

Leila Pentikäinen ja Marja Vähämaa

**Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta
lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen**

Opinnäytetyö
Kevät 2014
Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja AMK

Tekijä: Leila Pentikäinen ja Marja Vähämaa

Työn nimi: Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen

Ohjaaja: Mari Salminen-Tuomaala TtT, lehtori ja Aija Risku HTM, lehtori

Vuosi: 2014 Sivumäärä: 70 Liitteiden lukumäärä: 4

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta tyypin 1 diabetekseen, sekä vanhempien saamasta ohjauksesta tässä tilanteessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa eri-ikäisten lasten vanhempien neuvonnan ja ohjauksen tarpeesta heidän lastensa sairastuessa tyypin 1 diabetekseen. Tavoitteena oli myös saada tietoa siitä, miten eri ikäkausien haasteet tulisi huomioida ohjaustilanteissa.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluina, haastatellen neljän eri-ikäisenä diabetekseen sairastuneen lapsen vanhempaa. Haastattelut litteroitiin ja aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin menetelmällä.

Vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja tukeen. Ohjauksen toivottiin olevan konkreettista ja havainnollista. Hoitajilta toivottiin kiireettömyyttä ja aikaa kuunnella vanhempia, ja varmistaa, että ohjaus on ollut ymmärrettävää. Lasten iät otettiin huomioon ohjauksessa, mutta nuoren kohdalla hänen vanhempansa koki jääneensä osin ohjauksen ulkopuolelle. Vanhemmat kokivat saaneensa tukea osastojakson aikana, mutta olisivat kaivanneet perhetilanteensa ja muun perheen huomioimista. Vertaistuen ja keskusteluavun tarve tuli myös esille. Kotiutumishetkellä vanhempia helpotti tietoisuus, että voi aina soittaa ja olla yhteydessä hoitajiin.

Suurimpana haasteena vanhemmat kokivat hyvän hoitotasapainon saavuttamisen. Myös vastuu lapsen sairauden hoidosta koettiin suurena, samoin perheen muiden jäsenten tasa-arvoinen huomiointi. Pelot ja turvattomuuden tunteet liittyivät mataliin sokeriarvoihin, mahdollisiin lisäsairauksiin ja tulevaisuuteen. Vanhemmat toivoivat, että liikunnasta ja ravitsemuksen merkityksestä puhuttaisiin enemmän, ja myös siitä mikä merkitys verensokeriarvoilla on liikkumisessa. Osastojaksoihin toivottiin lisää pituutta ja kontrollikäynteihin jämäkkyyttä.

Avainsanat: tyypin 1 diabetes, lapset, nuoret, vanhempien ohjaus, vanhempien kokemukset

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Bachelor's Degree programme in Nursing

Specialisation: Registered Nurse

Author/s: Leila Pentikäinen and Marja Vähämaa

Title of thesis: Parents' experiences of the counselling they received when their child was diagnosed with type 1 diabetes

Supervisor(s): Mari Salminen-Tuomaala, PhD, Senior lecturer and Aija Risku, M.Sc, Senior lecturer

Year: 2014 Number of pages: 70 Number of appendices: 4

The purpose of this thesis was to describe experiences of parents whose children were diagnosed with type 1 diabetes, and also the counselling they received in this situation. The target of this thesis was to provide information about the needs for guidance and counselling of the parents of children of different ages, at the time when their children were diagnosed with type 1 diabetes. The purpose was also to gather information about how children's age should be noticed in the counselling situation. The research material was collected by interviewing parents of four children and was analysed using qualitative analysis.

Parents were mainly satisfied with the counselling and support they received. They wished that counselling was concrete and visible. They wished that nurses were not too busy and make time to listen to parents, and make sure that the guidance is understandable. Children's ages were taken into account in the counselling, but an adolescent's parents felt partly to be left out. Parents experienced that they got support during their stay in the hospital, but they would have hoped for more support for their family situation and for the other family members. The need for support of a peer group and the need to talk about feelings also occurred. At the time of leaving the hospital, parents were relieved to learn that they are always allowed to call and ask nurses for help. The greatest challenge for the parents was to keep up the good balance of treatment. Also the responsibility for the care of the child with diabetes was experienced as a big task, as well as equally noticing other members of the family. Fears and feelings of insecurity are due to the low sugar, possible additional diseases and the future expectations.

Parents wished to get more information about sport and nutrition for a child with type1 diabetes, as well as information about the meaning of sugar levels in sports. The treatment period in the hospital was expected to be longer and the controls to be more efficient.

Keywords: type 1 diabetes, children, adolescent, parents' counselling, parents' experiences

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO	6
2 Lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen.....	7
2.1 Tyypin 1 diabetes	7
2.1.1 Tyypin 1 diabeteksen oireet sekä diagnosointi.....	8
2.1.2 Tyypin 1 diabeteksen hoitotyö.....	9
2.1.3 Akuutit komplikaatiot	12
2.1.4 Myöhäiskomplikaatiot.....	14
2.2 Tyypin 1 diabetes lapsella ja nuorella	15
2.2.1 Lapsi ja diabetes	15
2.2.2 Nuori ja diabetes	16
2.3 Tyypin 1 diabetes perheen arjessa	17
3 Tyypin 1 diabetesohjaus	21
3.1 Tyypin 1 diabetesohjausta antavat tahot.....	21
3.2 Tyypin 1 diabetesohjauksen sisältö.....	22
3.2.1 Hoitohenkilökunnan antama ohjaus	23
3.2.2 Neuvontapalvelut	26
3.2.3 Sosiaaliturvaan liittyvä ohjaus	27
3.3 Eri-ikäisten lasten ja nuorten tyypin 1 diabeteshoidon ohjaus.....	29
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	32
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	33
5.1 Teemahaastattelut	33
5.2 Aineiston keruu ja kohderyhmä.....	35
5.3 Aineiston analysointi	36
6 TUTKIMUSTULOKSET	38
6.1 Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen	38
6.1.1 Lapsen sairastuminen yllättää.....	38

6.1.2 Uuden opettelua.....	40
6.1.3 Hyvä ohjaus tuo turvallisuutta	42
6.1.4 Siirtyminen arkeen	45
6.2 Haasteet eri ikäkausina lapsen sairastuessa diabetekseen	47
6.2.1 Hoitotasapaino	47
6.2.2 Vastuu.....	48
6.2.3 Hyvinvointi.....	49
6.2.4 Pelko.....	49
6.3 Vanhempien ehdotuksia ohjauksen kehittämiseksi.....	50
6.3.1 Hoitotasapainon ylläpito	50
6.3.2 Kontrollointi ja seuranta	51
6.3.3 Informaatio	52
7 POHDINTA	53
7.1 Tulosten pohdinta.....	53
7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	59
7.3 Oman opinnäytetyöprosessin pohdintaa	63
7.4 Johtopäätökset.....	64
7.5 Jatkotutkimusaiheet	65
LÄHTEET	66
LIITTEET	70

1 JOHDANTO

Tyypin 1 diabetes on Suomessa huomattavasti yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Sitä sairastaa maassamme noin 40 000 ihmistä ja joka vuosi noin 600 uutta lasta saa diabetes diagnoosin (Saraheimo & Sane 2011, 13). Lapsuuden diabetes johtuu haiman insuliinituotannon loppumisesta, jonka syitä voidaan löytää niin perimästä kuin ulkoisistakin tekijöistä, kuten virusinfektioista. Haimakudoksen tulehdusreaktio aiheuttaa insuliinia tuottavien solujen vaurioitumisen. Vielä ei kuitenkaan tiedetä kovin tarkkaan prosessin syntymekanismeja. (Jalanko 2012.)

Lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen, tarvitsevat sekä lapsi että hänen vanhempansa paljon tietoa ja ohjausta sairaudesta ja hoidon toteuttamisesta. Tarkoituksena on, että niin lapsi kuin hänen perheensä oppivat tulemaan toimeen mahdollisimman hyvin sairauden kanssa. Insuliinihoidon, ruokailujen ja liikunnan tulee olla oikealla tavalla sopusoinnussa muun elämän kanssa. (Mustajoki 2012b.)

Diabetes muuttaa monella tavalla elämää ja elämäntapaa. Tämä muutos voi olla lapselle, hänen vanhemmilleen ja läheisilleen kovinkin dramaattinen ja raju. Hyvä neuvonta ja ohjaus alkuvaiheesta lähtien ovat ensiarvoisen tärkeitä. (Marttila 2011, 46–47.)

Opinnäytetyössä tutkitaan vanhempien saamaa ohjausta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen. Tarkastelun näkökulmaksi otetaan vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta. Tutkimus pohjautuu vanhempien haastatteluihin. Teoria-tietoa etsitään mm. Cinahl-, Medic-, PubMed-, Aleksi- ja Linda- tietokannoista.

Opinnäytetyön aihe on kiinnostava niin henkilökohtaisella tasolla kuin hoitajan näkökulmastaakin. Myös hoitotieteellisenä tutkimuskohteena aihe on mielenkiintoinen ja ajankohtainen. Yhä lisääntyvänä lasten sairautena diabetes koskettaa koko yhteiskuntaa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa diabetekseen. Tavoitteena on tuottaa tietoa hoitajille siitä, miten vanhemmat kokevat lapsen sairastumisen, ja minkälaisista ohjausta he kokevat tarvitsevansa. Samalla saadaan myös tietoa siitä miten eri ikäkausien haasteet voidaan paremmin huomioida ohjauksessa.

2 Lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen

Lapsen sairastuessa diabetekseen, aloitetaan heti kokonaisvaltainen hoito sekä hoidon ohjaus. Olosuhteiden ollessa suotuisat, voidaan hoito aloittaa poliklinisesti. Yleensä kuitenkin hoito aloitetaan sairaalan osastolla. Hoitojakso sairaalassa kestää tavallisesti noin viikon. Siihen sisältyy myös kotihoidon harjoittelua, esimerkiksi kotona yöpyminen tai viikonloppuloma. Sairastuneen lapsen ikävaiheen mukaan hoidonohjausta saavat sekä sairastunut lapsi itse, että hänen perheenjäsenensä. Alkuhoidon tavoitteena on saada lapsen diabeteksen hoito sujumaan perheen arjessa mahdollisimman hyvin. Alkuhoito on moniammatillista tiimityötä, johon kuuluu lääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemussuunnittelija, psykologi, sosiaalityöntekijä sekä kuntoutusohjaaja. (Saha 2011b, 335.)

Diabetekseen sairastuminen muuttaa aina perheen arkea. Tärkeää onkin kertoa perheelle, ettei mitään erityistä syytä diabeteksen puhkeamiseen ole pystytty osoittamaan nykyisten tutkimusten valossa. Vanhemmat eivät ole tehneet tai jättäneet tekemättä lapsen hoidossa mitään sellaista, mikä olisi voinut vaikuttaa diabeteksen syntymiseen. Diabetes on autoimmuunisairaus, jonka syntyyn ei voi vaikuttaa. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011, 336.)

Lapsen sairastumista seuraava järkytys kestää usein parikin vuotta. Surun sekä vihan tunteet ovat yleisiä. Toisaalta voi tulla myös helpotuksen tunteita, jos on pelätty lapsella olevan kuolemaan johtava sairaus. Perheen tuleekin tietää, ettei diabetes rajoita lapsen elämää kuin joiltain osin. Lapsi voi elää normaalia elämää, opiskella, perustaa perheen sekä harrastaa myös diabetes-diagnoosin saatuaan. (Saha, ym. 2011, 336.)

2.1 Tyypin 1 diabetes

Diabetes on aineenvaihduntasairaus. Luonteenomaista diabetekselle ovat häiriöt hiilihydraatti-, rasva-, ja valkuaisaineenvaihdunnassa, sekä suurentunut plasman sokeripitoisuus. Syntyvän ja taudinkuvan perusteella diabetes jaetaan alaryhmiin. Eri luokituksissa jakoperusteet kuitenkin vaihtelevat. Nykyään diabetes jaetaan kahteen eri päämuotoon, tyypin 1 diabetekseen ja tyypin 2 diabetekseen.

(Saraheimo 2011c, 9.) WHO jakaa diabeteksen neljään eri alaryhmään: tyypin 1 diabetes, tyypin 2 diabetes, raskausdiabetes sekä muista syistä johtuva diabetes (Saraheimo 2011a, 28).

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, joka etenee vaihtelevalla nopeudella. Haiman Lagerhansin saarekesolut tuhoutuvat autoimmuunitulehduksen seurauksena. Insuliinihormonia tuottavat beetasolut vaurioituvat ja tuhoutuvat. Tästä seuraa asteittain insuliinin täydellinen puuttuminen. Insuliinipistoshoidon tulee olla osa diabeetikon loppuelämää. Tyypin 1 diabeteksen puhkeamisikä voi olla mikä tahansa, mutta yleensä se puhkeaa alle 40-vuotiaana. Perinnöllisyys sekä jokin laukaiseva ulkoinen tekijä vaikuttavat sairastumiseen. (Saraheimo 2011d, 28.) Mahdollisia taudin laukaisevia ympäristötekijöitä ovat virustulehdukset, varhaislapsuuden ruokavalio ja ympäristömyrkyt (Saraheimo & Ilanne-Parikka 2011, 45).

Suomessa tyypin 1 diabetesta todetaan maailmassa eniten. Suomessa siihen sairastuu vuosittain noin 600 alle 16-vuotiasta ja sairastuneiden määrä kasvaa noin 3 %:n vuosivauhdilla. Syytä tyypin 1 diabetekseen ja sen lisääntymiseen ei tiedetä. (Saraheimo & Sane 2011, 13.)

Aikaisemmin tavallisin ikä tyypin 1 diabetekseen sairastumiseen oli juuri murrosiän kynnyksellä. Nykyään pienten lasten sairastuminen on lisääntynyt. Ainoastaan alle 1-vuotiaiden sairastuminen on edelleen suhteellisen harvinaista, mutta muuten todennäköistä sairastumisikää ei juuri voi sanoa. (Keskinen 2011a, 332.) Diabetekseen sairastumista ei ole mahdollista estää tai sen puhkeamisen ajankohtaa viivyttaa, koska sairauden aiheuttajaa ei edelleenkään tunneta (Keskinen 2011b, 333). Tyypin 1 diabeteksen synnyn ehkäisemiseksi ei ole löydetty toistaiseksi keinoja, mutta tutkimuksia aiheesta tehdään runsaasti sekä Suomessa että muualla maailmassa (Keskinen 2011c, 332).

2.1.1 Tyypin 1 diabeteksen oireet sekä diagnosointi

Tavallisia alkuoireita tyypin 1 diabeteksessa ovat väsymys, runsas virtsaneritys, sekä jano. Juomisen ja virtsan erittymisen lisääntyminen on selkeän tuntuinen oi-

re, mutta sen huomaaminen ei kuitenkaan aina ole helppoa. Aivan pienet lapset eivät osaa vielä ilmaista janon tunnettaan, vaan heidän oireensa näkyy lähinnä ärtyisyytenä ja levottomuutena. (Saha 2011a, 334.) Jalangon (2012) mukaan lapsuusiän diabeteksen oireet voivat alkaa jonkun infektion aikana, jolloin flunssainen lapsi saattaa vaikuttaa poikkeuksellisen väsyneeltä. Pienillä lapsilla voi esiintyä myös kastelua. Ellei oireisiin tässä vaiheessa reagoida, kehittyy lapselle ketoasidoosi, joka syntyy veren happamuuden lisääntyessä. Lisäksi oireina voivat olla vatsakipu, hengityksen tihtyminen ja lopulta tajunnan heikkeneminen. Lapsella oireet kehittyvät yleensä vähitellen parin viikon aikana. Oireisiin tulisi reagoida mahdollisimman nopeasti. Sahan (2011a, 335) mukaan insuliinihoidon aloittaminen ajoissa estää ketoosin ja ketoasidoosin kehittymisen.

Tyypin 1 diabeteksen diagnosointi tapahtuu sekä oireiden; virtsanerityksen lisääntyminen, jano, tahaton laihtuminen ja väsymys, että plasman sokeripitoisuuden perusteella (Saraheimo 2011b, 26). Sahan (2011a, 334–335) mukaan lapsen diabetesepäilyssä yksinkertaisinta ja nopeinta on tutkia onko virtsassa sokeria. Tämä voidaan tehdä vaikka lastenneuvolassa tai kouluterveydenhoitajalla liuskatestillä. Jos sokeria on virtsassa, tulee lapsen päästä mahdollisimman nopeasti hoitoon.

2.1.2 Tyypin 1 diabeteksen hoitotyö

Diabeteksen hoidossa tärkeintä on seurata säännöllisesti verensokeria, optimoida insuliinintarve, liikkua riittävästi ja noudattaa terveellistä ruokavaliota sekä säännöllistä ruokailurytmiä. Lasten ja nuorten diabeteksen hoidossa moniammatillisen hoitotiimin ja potilaan lähipiirin sitoutuminen hyvään hoitoon auttaa saavuttamaan asetetut tavoitteet myös käytännössä. (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011, 663.)

Kun haiman beetasolut ovat tuhoutuneet, on elimistön toiminta riippuvainen insuliinista, jota saadaan ulkoapäin. Insuliinin korvaushoitoa toteutetaan yksilöllisesti ja hoito jatkuu koko eliniän. (Saraheimo 2011d, 28.) Hyvää sokeritasapainoa voidaan ylläpitää huolellisella ravinnon, insuliinin ja liikunnan yhteensovittamisella (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2011, 168).

Insuliinihoito. Pulkkisen ym. (2011, 664) mukaan perusinsuliini on diabeteshoidon perusta. Perusinsuliini turvaa veren glukoosipitoisuuden pysymisen vaakaana aterioiden välillä. Perusinsuliinina voidaan käyttää pitkävaikutteisia johdoksia tai keskipitkävaikutteista NPH-insuliinia. Ateriainsuliinina käytetään lyhytvaikutteisia tai pitkävaikutteisia insuliinin johdoksia. Muihin hoitomalleihin verrattuna monipistoshoidoilla, sekä insuliinipumppuhoidoilla on osoitettu päästävän parempaan glukoositasapainoon ja pienempään hypoglykemioiden määrään. Hoitomallin valinnassa ja insuliinihoidon suunnittelussa on kuitenkin aina huomioitava potilaan, lapsen tai nuoren, yksilölliset insuliinintarpeen vaihtelut, sekä erilaiset hoidon toteutumista estävät tai myötävaikuttavat tekijät. Tällaisia ovat esimerkiksi alkuvaiheen insuliinintuotannon paraneminen (remissio), pikkulasten yöllinen vähäinen insuliinin tarve, leikki-ikäisellä mahdollinen glukoosipitoisuuden kasvu illalla (iltahämäräilmiö), sekä murrosikäisen glukoosiarvon nouseminen aamuyöllä (aamuhämäräilmiö).

Ruokavalio. Mustajoki (2012b) korostaa, että tavallinen, terveellinen ruoka sopii tyypin 1 diabeetikolle. Ravinnon on hyvä koostua suurimmaksi osaksi hiilihydraateista: viljatuotteista, perunasta, kasviksista sekä maidon, hedelmien ym. sokereista. Kovia, eläinperäisiä rasvoja tulee välttää ja suosia pehmeitä kasvirasvoja. Ruuan tulee olla kuitupitoista. Suolan kohtuulliseen käyttöön on hyvä kiinnittää huomiota.

Liikunta. Säännöllinen liikunta on tärkeää tyypin 1 diabetesta sairastavalle. Lapsi tai nuori voi harrastaa käytännössä kaikkia liikuntalajeja. Tärkeää on huomioida, että liikunta kuluttaa verensokeria ja nopeuttaa pistetyn insuliinin imeytymistä ja vaikutusta. Näin verensokeriarvo voi liikuntasuorituksen aikana tai heti sen jälkeen laskea liian alas. Tätä tilannetta voidaan ennaltaehkäistä syömällä ylimääräistä hiilihydraattia, tai vähentämällä edeltävää insuliiniannosta. (Mustajoki 2012b.)

Verensokerin tarkkailu ja seuranta. Verensokerin omaseuranta kuuluu tyypin 1 diabeteksen hyvään hoitoon. Mustajoki (2012b) täsmentää, että vain sen avulla on mahdollista annostella insuliini vaihtelevien tilanteiden ja tarpeiden mukaan. Hyvän hoidon yleistavoitteina voidaan omaseurannassa pitää verensokeriarvoja, jotka ennen ateriaa ovat 4–6 mmol/l ja aterian jälkeen alle 8 mmol/l.

Ketoaineiden seuranta. Mustajoen (2012b) mukaan ketoaineiden seuraaminen virtsasta tai verestä mittaamalla kuuluu myös diabeteksen hyvään hoitoon. Niitä mitataan äkillisten sairauksien yhteydessä tai jos verensokeri on toistuvasti yli 15 mmol/l. Ketoaineiden määrän selvästi lisääntyessä, on aiheellista hakeutua nopeasti hoitoon.

Insuliinipumppuhoito. Insuliinipumppuhoidolla on todettu olevan muita hoitomuotoja parempi vaikutus glukoositasapainoon, etenkin lapsilla ja nuorilla. Insuliinipumppuhoito sopii kaikille diabeetikoille iästä riippumatta, erityisesti vauvaikäisille ja nuorille. Insuliinipumppu mahdollistaa hyvinkin pienet insuliiniannokset, jotka erityisesti vauvoille on hyvin hankalaa annostella kynillä tai ruiskuilla. Myös toistuvat yölliset hypoglykemiat, pistospelko, voimakas aamunkoittoilmiö, huono hoitotasapaino tai perheen oma toive ovat perusteltuja syitä insuliinipumppuhoidon aloittamiselle. Kyvyttömyys huolehtia insuliinipumpusta tai huono hoitomyöntyvyys ovat esteenä lasten ja nuorten insuliinipumppuhoidon aloittamiselle. (Pulkinen ym. 2011, 665.)

Jalkojen hoito. Ihomuutokset ja eräät ihon tulehdukset ovat diabeetikoilla yleisempiä kuin muilla (Rönnemaa 2011, 436). Tämän vuoksi diabeteksen omahoidossa jalkojen hoito on yksi keskeisimmistä asioista. Ohjauksessa olisikin tärkeää painottaa säännöllistä ja päivittäistä jalkojen tutkimista, kiinnittäen huomiota ihon kuntoon, kynsien hoitoon sekä verenkiertoon esim. jalkajumpan avulla. (Ruuskanen 2008, 76.) Pitkällä aikavälillä myös muu omahoito, esim. hyvän sokeritasapainon ylläpitäminen, tupakoimattomuus sekä veren rasva-arvoista huolehtiminen ovat tärkeitä jalkojen hyvinvoinnin kannalta. Diabeteksen seurantaan kuuluu lääkärin tai hoitajan vastaanotolla aina jalkojen tarkistaminen. Ihon kunto, mahdolliset asentovirheet, verenkierto ja hermojentoiminta huomioidaan, sillä heikentynyt tunto ja verenkierto altistavat haavaumille. Riskiluokituksen perusteella diabeetikko ohjataan tarpeen mukaan jalkahoitajalle. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 189.) Jalkaongelmat saattavat johtaa pitkiin hoitojaksoihin sairaalassa sekä vaikeaan invalidisointumiseen (Tulokas ym. 2003, 39).

Suun hoito. Diabeetikoilla on suurentunut herkkyys saada suun ja hampaiden sairauksia. He kärsivät usein myös muista oireista, kuten suun kuivumisesta. (Ruuskanen 2008, 77). Diabetes altistaa suun infektio-
tulehduksille tai pahentaa jo

olemassa olevia tulehduksia, erityisesti diabeteksen puhkeamisvaiheessa. (Tenovuo & Rönnemaa 2011, 438–440.) Tyypillisiä suun sairauksia diabeetikoilla ovat ientulehdukset, sieninfektiot, juurikaries ja hampaan kiinnityskudoksen sairaudet. Suussa olevan infektion kautta tulehdus voi levitä koko elimistöön. (Ruuskanen 2008, 77.) Siksi suuhygieniaan on kiinnitettävä huomiota ja tehostettava sitä tarvittaessa. Fluorin ja ksylitolin käyttö sekä oikeat ravintotottumukset ovat tärkeitä. Myös säännölliset suun terveystarkastukset ovat välttämättömiä. Hyvä suuhygienia auttaa myös edistämään hyvää sokeritasapainoa. (Tenovuo & Rönnemaa 2011, 438–440.)

Pulkkinen ym. (2011, 663) toteavat tutkimuksessaan, että viimeisen kymmenen vuoden aikana lasten ja nuorten diabeteksen hoito on muuttunut merkittävästi. Markkinoille on tullut uusia insuliinijohdoksia, insuliinipumppuja, ja reaaliaikaisia verensokerimittareita. Kansainväliset pitkäaikaisen hoidon tavoitteet ovat tiukentuneet ja niiden saavuttaminen on entistä helpompaa. Kuitenkin tyypin 1 diabeteksen hoidon ongelmat ovat edelleen samat kuin aiemmin, eli pelko alhaisista verensokereista, omasta erilaisuudesta sekä mittaustulosten vaihtelevuudesta ja epätasaisuudesta.

2.1.3 Akuutit komplikaatiot

Hypoglykemia. Jos verensokeri laskee alle 4,0 mmol/l, kutsutaan tilaa hypoglykemiaksi. Tällöin insuliinia on liikaa veressä elimistön tarpeeseen nähden. Tyypillisiä tilanteita verensokerin äkilliseen laskuun voivat olla liikunta (liika insuliinimäärä liikuntaan nähden), niukka syöminen, runsas alkoholinkäyttö tai liian suuri insuliiniannos. Kun elimistössä on liikaa insuliinia, pyrkii elimistö korjaamaan tilanteen. Monet hormoneja valmistavat rauhaset aktivoituvat ja hormonit pyrkivät eri keinoin nostamaan verensokeritasoa. Tärkeimpiä hormoneja ovat glukagoni, adrenaliini sekä kortisoli. (Mustajoki 2012a.)

Hypoglykemiaan, jolloin verensokeri on tasoa 3,3–3,5 mmol/l, liittyy monenlaisia oireita. Näitä voivat olla mm. vapina, käsien värinä, hermostuneisuus, sydämen tiheälyöntisyys, hikoilu, nälän tunne sekä heikotus. Diabeetikon tuntiessa näitä oireita, hänen tulee nauttia nopeasti imeytyvää hiilihydraattia. Verensokeri nousee

yleensä noin 10–15 minuutin kuluttua hiilihydraattien nauttimisesta. Diabeetikot oppivat yleensä hyvin tunnistamaan nämä oireet. (Mustajoki 2012a.)

Hermosto-oireet puolestaan alkavat kun verensokeri on tasoa 2,5–2,8 mmol/l. Silloin oireina voivat olla väsymys, uupumus, ajatuksen pysähtyminen, keskittymisvaikeudet, päänsärky, uneliaisuus, huimaus, pyöritys, aggressiivisuus, näköhäiriöt sekä pahimmassa tapauksessa tajuttomuus ja kouristukset. Läheisten tulee olla tietoisia hermosto-oireiden ilmenemismuodoista, koska diabeetikko ei aina tunnista näitä oireita riittävän ajoissa. (Mustajoki 2012a.)

Hypoglykemiaa hoidetaan aina heti tuntemusten tullessa nopeasti imeytyvillä hiilihydraateilla. Myös pikamittarilla voidaan ottaa näyte verestä, jotta nähdään verensokeriarvo. Ensiavuksi suositellaan 20 grammaa nopeasti imeytyvää hiilihydraattia. (Mustajoki 2012a.)

Insuliinisokki. Insuliinisokki on liian alhaisesta verensokerista johtuva tajuttomuustila, joka vaatii välitöntä apua. Ensiapuna insuliinisokissa voidaan käyttää glukagoni-pistosta, ja jokaisen diabeetikon kotoa tällainen tulisikin löytyä. Pistos annetaan joko lihakseen, josta imeytyminen on nopeampaa, tai ihon alle. Läheisten tulee perehtyä pistoksen antamiseen etukäteen. Tajunta alkaa palautua yleensä 15–20 minuutissa, jonka jälkeen diabeetikolle on annettava syömistä. Ellei tilanne sittenkään korjaannu, tulee viimeistään silloin soittaa paikalle ambulanssi. (Mustajoki 2012a.)

Hyperglykemia ja happomyrkytys. Liian korkea verensokeri eli hyperglykemia, sekä siitä aiheutuva happomyrkytys ovat seurausta verensokeripitoisuuden liiallisesta kasvusta ja insuliinin puutteesta. Happomyrkytys on hengenvaarallinen tila, joka vaatii aina välitöntä hoitoa. Kun elimistössä ei ole riittävästi insuliinia, sokerin pääsy lihaksiin on estynyt, vaikka maksan tuottamaa sokeria elimistössä olisikin runsaasti. Happomyrkytyksen laukaisevia tekijöitä voivat olla esimerkiksi tuore diabetes, jonka toteaminen on viivästynyt, tulehdukset tai jotkin muut äkilliset sairaudet, joissa insuliinin tarve on lisääntynyt, sekä insuliinin pistämättä jättäminen. Happomyrkytyksen kehittyminen näissä tilanteissa vie yleensä 6-12 tuntia. Pumpuhoidossa puolestaan esimerkiksi katetrin irtoaminen voi aiheuttaa happomyrkytyksen. (Ilanne-Parikka 2011.)

Happomyrkytyksen oireita ovat lisääntynyt virtsaamisen tarve, suun kuivuminen ja janon tunne. Myös pahoinvointi ja vatsakivut ovat yleisiä. Happomyrkytyksen edessä oireet pahenevat, aiheuttaen mm. elimistön kuivumista, verenpaineen laskua, sydämen tykytystä, syvää huokuvaa hengitystä sekä asetonin hajua hengityksessä. Happomyrkytyksessä verensokeri on yleensä yli 15 mmol/l ja virtsassa on tällöin runsaasti happoja eli ketoaineita. Happomyrkytyksen ehkäisemiseksi on seurattava verensukeria tiheämmin, sekä lisättävä insuliinin määrää. Ellei tilanne siitä huolimatta lähde korjaantumaan, on hakeuduttava ensiapuun. (Ilanne-Parikka 2011.)

2.1.4 Myöhäiskomplikaatiot

Diabeteksen hoidon tavoitteena on sairauden oireettomuuden varmistaminen sekä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Diabetesta useita vuosia sairastaneella on kuitenkin kohonnut riski saada erilaisia liitännäissairauksia. Hermo- ja verisuonimuutokset voivat aiheuttaa vaurioita esimerkiksi munuaisiin, silmänpohjiin, alaraajoihin, sydämeen ja verenkiertoelimistöön, sekä hermostoon. Myös raajojen, suun ja ihon vauriot ovat mahdollisia. (Tarnanen, Groop, Laine & Puurunen 2011, 2.)

Sydän- ja verisuonisairaudet. Diabeetikon riski sairastua sepelvaltimotautiin tai aivohalvaukseen on jopa kaksin–nelinkertainen verrattuna muihin ihmisiin. Myös alaraajoja tukkivan valtimotaudin riski on suurentunut. Riskiä voidaan pienentää rasva-aineenvaihduntahäiriön ja verenpaineen hoidolla, asetyylisalisyylihappolääkityksellä (ASA) ja tupakoimattomuudella. (Tarnanen ym. 2011, 2.)

Diabeettinen nefropatia. Diabeettinen nefropatia on munuaissairaus, joka saat-
taa johtaa munuaisten vajaatoimintaan ja keinomunuaishoitoon. Munuaisvauriosta kertova varhainen merkki on mikroalbuminuria, joka voi kehittyä lähes puolelle diabeetikoista. Vuosittaisilla virtsankeräyksillä ja verikokeilla seurataan diabeetikon munuaisten toimintaa. (Tarnanen ym. 2011, 2.)

Diabeettinen retinopatia. Diabeettinen retinopatia eli silmän verkkokalvosairaus esiintyy noin 50–90 prosentilla diabeetikoista 15–20 vuoden sairastamisen jälkeen.

Joskus retinopatia näkyy jo diabeteksen toteamisvaiheessa. Silmänpohjakuvaukset suoritetaan 1-3 vuoden välein kaikille diabeetikoille. (Tarnanen ym. 2011, 2.)

Neuropatia. Neuropatia eli hermomuutokset syntyvät diabeteksen seurauksena. Diabeetikoista lähes puolella on diabeettista neuropatiaa. Neuropatian oireina on pistelyä, puutumisen tunnetta tai kipua esimerkiksi jalkaterän alueella, ripulia, gastropareesia eli mahalaukun poikkeuksellisen hidasta tyhjenemistä, sekä huimausta. Alaraajojen neuropatia aiheuttaa suurentuneen jalkahaavariskin. Kaikilta diabeetikoilta tulee tutkia jalat säännöllisesti vähintään kerran vuodessa. Tarpeen mukaan heidät tulee ohjata jalkahoitajan tai -terapeutin hoitoon. (Tarnanen ym. 2011, 2.)

Suussa olevat infektiot kuten ientulehdukset, hampaan kiinnityskudossairaudet, hampaiden reikiintymiset ja suun sieninfektiot huonontavat diabeteksen tasapainoa. Diabeetikon tuleekin huolehtia hyvin hampaistaan ja käydä säännöllisesti hammaslääkärissä. (Tarnanen ym. 2011, 2.)

2.2 Tyypin 1 diabetes lapsella ja nuorella

Lapsen sairastuminen diabetekseen muuttaa koko perheen arkea. Alkuun diagnoosi voi olla suurikin järkytys perheelle ja myös lapselle itselleen. Alkuvaiheessa he tarvitsevat monenlaista apua ja tietoa diabeteksen hoidosta. Päivittäiset toimenpiteet voivat tuntua aikaa vieviltä ja monimutkaisilta. Vähitellen hoito muuttuu osaksi arjen rutiineja ja perheen tavallista arkea. (Saha ym. 2011, 336–337.)

Lasten ja nuorten diabeteksessa ylläpidetään samoja hoidon tavoitteita kuin yleensäkin diabeteksen hoidossa. Tärkeimpänä on ylläpitää hyvää sokeritasapainoa elinmuutosten estämiseksi ja mahdollistaa hyvä ja onnellinen elämä diabeteksestä huolimatta. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 331.)

2.2.1 Lapsi ja diabetes

Pienen lapsen diabeteksen hoidossa tarvitaan alkuun paljon vanhempien ja muiden aikuisten apua. Hoitopaikassa ja koulussa on myös annettava hoito-ohjeet opettajille ja ohjaajille. Aluksi pistämiset ja verensokerin mittaukset voivat tuntua

lapsesta jännittäviltä, mutta pian ne alkavat uuvuttaa. Pieni lapsi ei ymmärrä miksi häntä kokoajan täytyy pistää. Hän saattaa kapinoida näitä toimenpiteitä vastaan. Lapselle voi lukea vaikka satuja tai kertoa tarinoita diabeteksestä. Lapsen kysymyksiin tulee aina vastata rehellisesti. (Saha ym. 2011, 336–337.)

Kelo, Martikainen ja Eriksson (2011, 2106) ovat tutkimuksessaan selvittäneet, että kouluikäisen lapsen omahoito on yhdistelmä tietoa ja taitoa. Se muodostuu oppimisprosessissa, joka sisältää lasten halun olla normaali, itsenäinen ja selviytymiskykyinen. Kaikki terveet kouluikäiset lapset tavoittelevat näitä samoja asioita.

Kelon ym. (s. 2106) mukaan kouluikäisillä lapsilla on ongelmia verensokeriarvojen selvittämisessä. Diabeteksen omahoidossa tulisi ottaa huomioon tasapaino diabeteksen hoitovaatimusten ja lasten kehitystason ja kypsyyden välillä. Hoitajat voisivat helpottaa kouluikäisten lasten omahoitoa kannustamalla lapsia kykyjensä mukaan opettelemaan diabeteksen hoitoa ja ottamaan itse vastuuta siitä. Myös vanhempia voidaan tukea luovuttamaan vastuuta lapsille heidän kehitys- ja ikätasonsa mukaisesti. Samaan aikaan hoitajien olisi kuitenkin hyvä tukea vanhempia lapsen diabeteshoidon kokonaisvastuun säilyttämisessä.

Lähes kaikki kouluikäiset lapset kokevat Kelon ym. (s. 2106) mukaan vaikeana ja hävettävänä olla erilainen kuin koulutoverinsa. He kokevat myös vaikeana sopeutua diabeteksen vaatimuksiin ja sen jokapäiväiseen hoitoon. Heidän harrastusten ohjaajillaan ja valmentajillaan olisi myös hyvä olla riittävästi tietoa ja taitoa diabetestesten kanssa toimimisesta.

2.2.2 Nuori ja diabetes

Hyvä elämä on nuoren diabeetikon hoidon päätavoite. Hyvään elämään kuuluvat hyvinvointi, hyvä hoitotasapaino, diabeteksen hyväksyminen, sekä jatkuva turvallinen hoitosuhde. Normaalin fyysisen kasvun ja psyykkisen kehityksen turvaaminen on tärkeää. Nuoren diabeetikon hoidon tavoitteena on, että hän voisi kokea hallitsevansa omaa hoitoaan, tuntisi voivansa hyvin ja selviytyvänsä omien odotustensa ja päämääriensä mukaisesti. Nuoruuteen kuuluu itsenäistyminen ja hoidosta itse huolehtiminen. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 331.)

Murrosikäiselle diabetekseen sairastuminen voi olla todella kova paikka. Nuorelle on tärkeää olla mahdollisimman samanlainen kuin muutkin ikäisensä. Erilaisuus ja sairaus voivat tuntua vaikeilta asioilta hyväksyä. Nuoren voi olla vaikeaa kertoa sairastumisestaan, ja hän ehkä joutuu piilottelemaan diabetesta. Nuorelle tulisi antaa alusta saakka riittävästi tietoa sairaudesta ja vertaistuen mahdollisuudesta. Vertaistuki ja asioista puhuminen helpottavat ja auttavat tekemään sairaudesta mahdollisimman normaalia. Silloin sen hyväksyminen on helpompaa. (Saha ym. 2011, 336–337.) Nuori tarvitsee erityistä tukea diabetekseen sairastumisesta aiheutuvien tunteiden käsittelyssä (Olli 2008, 161).

Hoidon alussa koko perheelle järjestetään tapaaminen psykologin tai muun asiantuntijan kanssa, riittävän tuen saamisen turvaamiseksi. Myös jatkossa perheellä on mahdollisuus keskustella psykologin kanssa, jos tilanne sitä vaatii. Useimmissa yksiköissä perheelle järjestetään tapaaminen myös kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän kanssa. Joissakin paikoissa perheillä on mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennuspäiville sekä leireille. Diabetesliitto järjestää kursseja, joihin nuorilla ja perheillä on mahdollisuus osallistua. Näihin kursseihin hoitopaikka myöntää maksusitoumuksen. (Ruusu & Vesanto 2008, 130.)

Nuori diabeetikko joutuu ikätovereitaan enemmän miettimään mm. tupakan ja alkoholin vaikutusta ja niiden käyttämisen merkitystä. Tupakka voi altistaa munuais-sairauksille ja alkoholi voi aiheuttaa suurina määrinä käytettäessä sokin vaaran. (Tulokas 2011c, 368.) Raskauden ehkäisy tulee myös jossain vaiheessa ajankohtaiseksi, ja siitä on myös vastaanotoilla keskusteltava nuoren kanssa (Tulokas 2011b, 368). Diabetesta sairastavan nuoren on mahdollista saada ajokortti, mutta matalat verensokeritasot voivat kuitenkin olla este sille. Säännöllinen verensokerien seuranta onkin tärkeää. (Tulokas 2011a, 368.) Varusmiespalveluksen suorittaminen on nuorelle diabeetikolle nykyään mahdollista, mutta ei pakollista (Sane 2011, 368).

2.3 Tyypin 1 diabetes perheen arjessa

Perheen arjen järjestäminen uudelleen. Kun lapsella todetaan pitkäaikaissairaus, on se perheelle aina sokki. Uusi tilanne vaikuttaa koko perheeseen, sekä per-

heenjäsenten välisiin suhteisiin. Käytännön ongelmat voivat tuntua ylivoimaisilta, ja sairastuminen herättää erilaisia rajujakin tunteita. Elämä saattaa helposti pyöriä pelkästään sairauden ympärillä. (Ruusu & Vesanto 2008, 129.)

Erityisesti pienten diabeteslasten vanhemmat joskus uupuvat hoidon alkuvaiheessa. Verensokerin mittaaminen moneen kertaan yöaikana, sekä hiilihydraattien ja pistosten miettiminen tuntuvat uuvuttavilta. Vanhemmat voivat väsyä niin henkisesti kuin fyysisestikin. Väsymys ja huoli voivat vaikuttaa myös puolisoiden keskinäisiin väleihin. Myös sisarukset voivat kapinoida, elleivät saa vanhemmiltaan riittävästi huomiota, vaan kokevat jäävänsä diabetesta sairastavan sisaruksen varjoon. Näin diabetes voi alkaa hallita koko perheen elämää. On tärkeää yrittää löytää ratkaisuja, jotka auttavat perhettä jaksamaan arjessa. Perheen avuksi voi yrittää löytää ulkopuolista apua, ja miettiä minkälaisilla tavoilla diabeteksen hoitoa voisi helpottaa. Vanhempien on tärkeää saada puhua omista tunnoistaan esim. psykologille tai erityissairaanhoidajalle. Vertaistuen mahdollisuudesta on keskusteltava vanhempien kanssa, jotta nämä voivat löytää apua esimerkiksi diabeteksen herättämien tunteiden käsittelemiseen. (Saha ym. 2011, 336–337.)

Ruokailu on tärkeä osa diabeteksen hoitoa. Mitään erillistä ruokavaliota ei tarvita, vaan koko perhe voi syödä samaa, terveellistä ruokaa. Diabeetikkolapsen ateriatymissä ja – suunnitelmassa on huomioitava lapsen ikätaso ja insuliinihoito. Ateriakertoja tulee lapsella olla useampia kuin aikuisella. Ateriasuunnitelma voidaan tehdä yhdessä lapsen, perheen ja ravitsemusterapeutin kanssa. Ravitsemusneuvonta kuuluukin tärkeänä osana hoidon aloitukseen. Hiilihydraattien määrän laskeminen on hyvä opetella alusta lähtien, jotta pikainsuliinin oikea annosteleminen onnistuu. Auttaa kun osaa tunnistaa ja valita oikean hiilihydraattilähteen käyttötilanteen, lapsen iän ja energiantarpeen mukaan. Liikunnan määrä on myös hyvä huomioida ruokailussa ja insuliinin määrässä. (Kalavainen & Keskinen 2011, 352.)

Ollin (2008, 148.) mukaan tavoitteena perheen arjessa on integroimisen saavuttaminen, eli perheen ja nuoren sopeutuminen diabetekseen. On tärkeää, että perhe pystyy hyväksymään diabeteksen osaksi perheen arkea, eikä koe sen kuormittavan perheen elämää kohtuuttomasti. Yhtä tärkeää on myös nuoren oma sopeutuminen diabeteksen hoitoon, ja sairauden hyväksyminen osaksi omaa itseään ja

persoonallisuuttaan. Olli (s.148–149) tuo esiin, että sopeutumisesta ja hyväksymisestä huolimatta perheenjäsenet silti toivovat ja odottavat diabeteksen lopullista parantavaa hoitoa, ja uusien hoitoa helpottavien hoitovälineiden ja -menetelmien kehittymistä.

Vanhempien kokemuksia lapsen sairastuessa diabetekseen. Tutkimuskohteena diabetes on kansallisesti ja kansainvälisesti laajalti tutkittu aihe. Walesilaisessa tutkimuksessa vanhempien haastatteluista selvisi, että vanhemmat kokivat maailmansa täysin muuttuvan diabetesdiagnoosin tullessa heidän lapsensa kohdalle. Vanhemmat kokivat olleensa täysin valmistautumattomia odottamattomaan diagnoosiin, vaikka olivatkin epäilleet, että heidän lapsellaan olisi terveysongelma. Vanhemmat tunsivat myös levottomuutta ja epävarmuutta, sillä heillä ei ollut aikaisempaa tietoa diabeteksestä. (Lowes, Gregory & Lyne 2005, 260)

Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2006, 19) ovat aikaisempien tutkimusten perusteella kuvailleet pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä. Tutkimuksen mukaan perheet, joissa lapsella on todettu pitkäaikaissairaus, käyvät läpi ainakin viisi erilaista vaihetta, jotka hankaloittavat selviytymistä lapsen sairastuessa. Vaiheet ovat sairauden diagnoosivaihe, käytännön uudelleen järjestelyt, tietojen ja taitojen opettelu liittyen sairauteen, perheenjäsenten kehitysvaiheet, sekä sairauden muutokset.

Perheiden sopeutumista näihin haasteisiin vaikeuttavat erilaiset fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät. Tiedon saannin tarve on yksi vanhempien selviytymisvaatimus. Vanhempien tulee saada tietoa lapsen sairaudesta, hoidosta, hoitojärjestelmistä, palveluista ja etuisuuksista. Läheisten ihmisten ja terveydenhuollon henkilökunnan tuki ovat myös avainasemassa. Mahdollisuus keskustella asiantuntijoiden kanssa koetaan tärkeäksi. Tietoa on hyvä saada myös kirjallisesa muodossa, jotta asiaan voi perehtyä ajan kanssa. (Jurvelin ym. 2006, 19.)

Perheen voimavaroja vahvistavia tekijöitä ovat hoitohenkilökunnan antama tuki, perheen huomioiminen kokonaisuutena ja lapsen terveiden puolien esille tuominen. Hoitoavun saaminen ja sosiaalinen tuki auttavat vanhempia jaksamaan. Hyviä tiedon lähteitä voivat olla esimerkiksi teemapäivät, potilasjärjestöt, apteekit, kirjalliset esitteet, erilaiset leirit ja kurssit, tietokoneohjelmat, tiedotusvälineet, van-

hempien oma ammatillinen koulutus sekä vertaistukiryhmät. Emotionaalisen ja tiedollisen tuen saamista pitkäaikaissairaiden lasten äidit kuitenkin toivoisivat enemmän kuin mitä on saatavilla. Tukea vanhemmat voivat saada puolisoilta, perheenjäseniltä, ystäviltä, sukulaisilta, työtovereilta, vertaisryhmiltä, sekä terveydenhuollon henkilöiltä. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Ollin (2008, 155) tutkimuksessa perheenjäsenet kokivat, että diabetesklinikalla solmittiin koko perheeseen auttava hoitosuhde. Läheisimmän kontaktin perheet kokivat saaneensa diabeteshoitajaan, jolla oli heille aikaa. Kiireetön keskustelumahdollisuus ja hoitajan persoonalliset ominaispiirteet auttoivat saavuttamaan luottamuksen. Vanhemmat kokivat sen sijaan lääkäreiden tiheän vaihtumisen huonontavan hoitosuhteen kehittymistä. Tutkimuksen mukaan (s. 164) vanhemmat kritisoivat terveyskeskusten diabetesasiantuntemusta ja tunsivat, etteivät saaneet sieltä riittävästi ohjausta, neuvoa ja tukea. Siihen puoleen kaivattaisiinkin kehittämistä.

Asiakkaan ja hänen tarpeidensa kuuntelu kuuluvat käytännön hoitotyötä tekeville, samoin myös riittävän tiedon antaminen ja asiakkaan tukeminen hänen lähtökohdistaan käsin. Kun vanhemmat saavat kuulla lapsen sairauden diagnoosin, on heille järjestettävä aikaa ajatuksien jäsentämiselle sekä kysymyksien esittämiselle. Kotiuttamisvaiheessa on tärkeää, että vanhempia kannustettaisiin rohkeasti ottamaan yhteyttä sairaalaan jos ongelmia ilmenee, unohtamatta antaa sairaalan yhteystietoja. Myös lapsen vahvuuksien näkeminen ongelmien keskellä ja niiden esille tuominen on tärkeää. Lasten päiväkotien henkilökunnan, sekä koulun opettajien informoiminen lapsen sairauteen liittyvissä asioissa voi helpottaa niin opettajan kuin vanhemmankin huolta. Myös verkostoituminen sosiaalityöntekijän kanssa on tärkeää, jotta vanhemmat saavat tietää etuisuuksista jotka heille kuuluvat. (Jurvelin ym. 2006, 21.)

3 Tyypin 1 diabetesohjaus

Hoidonohjauksessa on tärkeää tunnistaa potilaan yksilölliset taustatekijät ja hänen elinolosuhteensa. Nämä vaikuttavat merkittävästi siihen, miten hoidonohjaus tulee potilaalle järjestää, ja miten hän ottaa ohjauksen vastaan ja omaksuu sen. Merkittäviä taustatekijöitä voivat olla niin fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, kuin muutkin ympäristötekijät. Erityisesti lapsella ja nuorella ikä on yksi hyvin merkittävä taustatekijä, joka tulee ottaa kaikessa ohjauksessa huomioon. Lapsi odottaa saavansa ikäänsä vastaavaa, hänelle suunnattua ohjausta. Diabeetikkolapsella tai –nuorella on ohjaustilanteissa yleensä aina joku aikuinen tai muu perheenjäsen mukana. Myös näiden muiden osallistujien, ja jopa hoitajien omat taustatekijät vaikuttavat hoitotilanteeseen. (Kyngäs 2008, 30.)

3.1 Tyypin 1 diabetesohjausta antavat tahot

Tyypin 1 diabeteksen hoito sekä seuranta järjestetään aina erikoissairaanhoidossa tai sen johdolla. Lastenlääkäri valvoo diabetekseen sairastunutta lasta aina lapsen kasvun päättymiseen asti. Valvonnan siirtymisestä aikuisyksikköön päätetään aina yksilöllisesti. (Ruusu & Vesanto 2008, 126.)

Diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma eli DEHKO on määritellyt hoidon toteutuksen vaativan moniammatillisen työryhmän, joka koostuu diabeteksen hoitoon perehtyneestä lastenlääkäristä, diabeteshoitajasta, ravitsemusterapeutista, kuntoutusohjaajasta sekä sosiaalityöntekijästä. Diabeteksen seuranta sekä ohjaus tulee järjestää hoidon vaatimalla tavalla, yleensä noin kolmen kuukauden välein. Lisäksi pitkäaikaiskomplikaatioiden ja liitännäissairauksien seulontaa ja hoitoa tulee toteuttaa kansallisten suositusten mukaisesti. Perheellä ja lapsella tulee olla mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennukseen. Lasta hoitavan yksikön tulee osallistua valtakunnalliseen lapsidiabeetikoiden hoidon laadun seurantaan. (Ruusu & Vesanto 2008, 126.)

Hoidon alkuvaiheeseen kuuluvat myös vanhempien ja lasten käynnit psykologin tai psykiatrisen erikoissairaanhoidajan luona. Näitä käyntejä on mahdollista jatkaa tarvittaessa. (Saha ym. 2011, 337.)

Terveyskeskuksissa tulisi olla mahdollisuus verensokerin ja ketoaineiden mittaamiseen mihin vuorokauden aikaan tahansa. Diabetes täytyisi pystyä toteamaan mahdollisimman nopeasti, ja uusi diabeetikko tulisi saada hoitoon viivytystä. Terveyskeskuksissa tulisi olla myös ensiapuvalmiudet hypoglykemian hoitoon. Myöhemmin terveystieteiden rooli diabeetikon sairaanhoidossa on sama kuin muidenkin kohdalla, eli se tarjoaa normaalit perusterveydenhuollon palvelut: neuvolakäynnit, rokotukset, sekä muiden tavanomaisten sairauksien hoidon. (Ilanne-Parikka ym. 2011, 331.) Diabeetikko voi lisäksi hakea hoitovälineitä terveyskeskuksesta (Vuorisalo 2012, 44).

Suomen diabetesliitto ry on kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka toimii diabetekseen sairastuneiden ja heidän läheistensä tukena ja edunvalvojana. Liiton tehtävänä on tukea diabeetikoita jakamalla tietoa ja antamalla vertaistukea. Diabetesliitto myös järjestää erilaisia kursseja, sekä antaa koulutusta hoitoalan ammattilaisille. (Diabetesliitto on diabeetikon... [viitattu 15.1.2013].)

3.2 Tyypin 1 diabetesohjauksen sisältö

Juuri sairastuneen diabeetikon hoito ja hoidonohjaus järjestetään suunnitelmallisen ryhmätyöskentelynä. Ryhmään kuuluvat lääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemussuunnittelija, psykologi, sosiaalityöntekijä, sekä kuntoutusohjaaja. (Saha 2011b, 335.) Ryhmään voi lapsen ja perheen lisäksi osallistua esim. isovanhemmat tai muut lasta lähellä olevat aikuiset, esimerkiksi päiväkodista tai koulusta. Ohjauksessa tavoitellaan onnistumisen kokemuksia ja pyritään tukemaan lapsen tai nuoren itseluottamusta. Kotiutuessaan perhe joutuu tekemään itsenäisiä ratkaisuja päivittäisessä diabeteksen hoidossa, siksi ohjauksella pyritään kannustamaan lasta ja perhettä omatoimiseen insuliinihoidon muunteluun ruokailun, liikunnan sekä verensokeriarvojen mukaan. Hoidolla pyritään oireettomuuteen, vaikeiden hypoglykemioiden ja ketoasidoosien välttämiseen, normaaliin kasvuun ja kehitykseen sekä lisäsairauksien välttämiseen. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.)

3.2.1 Hoitohenkilökunnan antama ohjaus

Ohjausta annetaan mm. insuliinin pistämisessä, omaseurannassa, hypoglykemiassa sekä ruokavalion noudattamisessa ja näitä tietoja ja taitoja harjoitellaan alkuohjauksen aikana sairaalassa. Turvallisen hoidonohjauksen varmistamiseksi hoitajan on varmistettava, että ohjattavat ovat ymmärtäneet asian. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.)

Insuliinihoidon ohjaus. Kolmi- tai monipistoshoidot ovat yleisimpiä hoitomuotoja lapsilla ja nuorilla. Aluksi opetellaan insuliinin annostelu ja pistäminen ruiskulla. Jos insuliinikynä ei jostain syystä toimitakaan, voi insuliinin siten helposti annostella ruiskulla. Insuliinikynän valinta riippuu siitä mitä insuliineja on käytössä. Usein varsinkin lapsilla tarvitaan mahdollisuus insuliinin annosteluun 0,5 yksikön tarkkuudella. Kynäneuloja on erimittaisia, yleisimmin käytetään 5 mm, 6 mm sekä 8 mm neuloja. Lapselle neulan tulee olla sopivan mittainen, että lääke menee rasvakudokseen eikä lihakseen. Insuliini pistetään yleensä pakaran ja reiden alueille, vatsaan pistämistä suositellaan vasta kymmenen ikävuoden jälkeen, kun rasvakudosta on enemmän. Ohjauksessa tulee huomioida myös pistospaikkojen vaihtaminen, jotta pistosalueen kudoksesta säilyisi hyväkuntoisena. On hyvä olla olemassa jokin muistisääntö, että pistospaikkaa tulisi vaihdettua päivittäin. Myös insuliinipumput ovat hyvä vaihtoehto insuliinin annosteluun, varsinkin pienten lasten ja pistospelkoisten hoidossa. (Ruusu & Vesanto 2008, 128.)

Ruokavaliohoidon ohjaus. Ruokavaliohoidon ohjauksessa lapsen tai nuoren ravitsemustottumukset käydään tarkkaan läpi, sekä pyritään selvittämään päivärytmi. Ateriasuunnitelma laaditaan niiden pohjalta, huomioiden myös insuliinihoito-malli. Ruokavalioksi suositellaan terveellistä ja monipuolista ruokaa. Energiatarpeen määrittelyyn käytetään laskukaavaa $\text{ikä} \times 100 + 1000 \text{ kcal}$. Suositus päivän hiilihydraattimäärästä saadaan jakamalla tulos kahdeksalla. (50–60% energiasta hiilihydraatteina). Päivän aterioille jaetaan hiilihydraatit tasaisesti. Kasvavien lasten korkeaa insuliinitasoa ei hoideta hiilihydraattimäärää laskemalla vaan nostamalla insuliiniannoksia. Näin voidaan turvata riittävä energian saanti ja kasvun turvaaminen. Lapsen tai nuoren kasvun ja painon normaali kehitys on hoidon tavoitteena. (Ruusu & Vesanto 2008, 129.)

Omaseurannan ohjaus. Omaseuranta on keskeinen osa tyypin 1 diabeteksen hoitoa. Hyvän hoitotasapainon saavuttaminen vaatii jatkuvaa ja säännöllistä seuranta, vaikka se vaatiikin aikaa ja vaivaa. Seurannan avulla diabeetikko oppii tuntemaan insuliinin vaikutuksen elimistöönsä erilaisissa tilanteissa. Omaseurannalla tarkoitetaan ketoaineiden sekä verensokerin säännöllistä mittausta, sekä myös havainnointia omasta yleisvoinnista. Erityisesti sairastaessa tai matkustaessa korostuu omaseurannan tärkeys. Mittaustulokset jäävät muistiin mittareihin, mutta siitä huolimatta olisi ainakin ajoittain tärkeää merkitä ne omaseurantavihkoon kokonaiskuvan hahmottumisen ja insuliinintarpeen havaitsemisen helpottumiseksi. Seurantakäynneille tullessa vihko tulisi olla mukana. Jos vihkoa täyttää huolellisesti siitä on paljon hyötyä hoitajan, ravitsemusterapeutin sekä lääkärin vastaanotolla. Ohjauksen yksi suurimmista haasteista on perustella nuorille hyvän hoitotasapainon merkitys tulevaisuutta ajatellen. Nuoret kun usein elävät elämäänsä päivän kerrallaan, eivätkä jaksavat ajatella tulevaisuutta vuosikymmenien päähän. (Ruuskanen 2008, 71–72.)

Verensokerin mittauksen ohjaus. Verensokerin mittauksen ohjauksessa on tärkeää, että diabeetikko tietää miksi verensokeria täytyy mitata. Mittaustiheys suunnitellaan yksilöllisesti yhdessä diabeteshoitajan kanssa. Verensokerimittarin toimivuus tarkistetaan ja kaikki tarvittavat välineet otetaan esille. Verensokeri mitataan puhtaasta sormesta. Näyte otetaan sormenpään ulkosyrjästä lansetilla eli näytteenottolaitteella. Veripisara asetetaan liuskan näytteenottokohtaan ja mittaus käynnistyy automaattisesti. Jos mittari ilmoittaa virheestä tai verta ei ole riittävästi, on näyte otettava uudelleen. Tulos kirjataan omaseurantavihkoon. Ketoaineita puolestaan voidaan mitata joko ketoainemittarilla tai virtsasta. Sokerihemoglobiini kuvaa pitkäaikaista verensokeritasoa eli punasolujen sokeriprosenttia HbA1c. Tästä nähdään sokeritasapaino viimeisen kahden kuukauden ajalta. Jokaiselle diabeetikolle asetetaan omat numeeriset tavoitteet yksilöllisesti, ja ne ovat hyvin tärkeitä lisäsairauksien ennaltaehkäisyyn sekä motivaation kannalta. (Ruuskanen 2008, 72–73.)

Liikunnan ohjaus. Liikunta on diabeetikoille yhtä tärkeää ja suositeltavaa kuin kaikille muillekin. Kaikenlaiset liikuntamuodot ovat sallittuja, mutta erikoisimmista harrastuksista kuten esimerkiksi sukelluksesta ja vuorikiipeilystä kannattaa neuvo-

tella lääkärin kanssa. Diabeetikon tulee varautua etukäteen liikunnan jälkeiseen verensokerin laskuun ylimääräisillä hiilihydraattiannoksilla. Liikunnan vaikutuksesta aiheutuvaan verensokerin laskuun voi varautua myös vähentämällä edeltävää insuliiniannostusta. Parhaimpaan tulokseen pääsee kun mittaa verensokerin ennen liikuntaa sekä 30–60 minuutin välein liikunnan aloittamisesta, sekä liikuntasuorituksen jälkeen. Liikunnan vaikutus verensokeriin voi jatkua vielä pitkään liikuntasuorituksen päätyttyä, joten verensokeria kannattaa seurata silloin tiheämmin. (Ruuskanen 2008, 70.)

Hypoglykemian ja hyperglykemian hoidon ohjaus. Ruuskasen (2008, 74–75) mukaan diabeetikon on tärkeää opetella tunnistamaan matalan verensokerin eli **hypoglykemian** oireet. Matala verensokeri vaatii välitöntä hoitoa. Toisinaan tuntemuksia voi olla itse vaikea havaita, ja sen vuoksi muiden tekemät havainnot ovat tärkeitä. Matalan verensokerin tuntemus varmistetaan aina mittaamalla verensokeri. Ellei tämä ole mahdollista, niin toimitaan kuin kyseessä olisi hypoglykemia. Ensivuksi annetaan 10–20 grammaa nopeasti imeytyvää hiilihydraattia, esimerkiksi 1dl tuoremehua. Jos oireet jatkuvat edelleen 10 minuutin jälkeen, voidaan ottaa toinen annos. Jos diabeetikko on jo oksenteleva tai pahoinvoiva, hänet laitetaan kylkiasentoon ja sivellään suun limakalvoille esimerkiksi siirappia tai hunajaa. Diabeetikon ollessa tajuton, annetaan mahdollisesti saatavilla oleva Glucagen-ruiske reiden lihakseen. Glucagen on hormonivalmiste, joka vapauttaa nopeasti sokeria verenkiertoon. Kun diabeetikko palaa tajuihinsa, on hänen saatava nopeasti hiilihydraattipitoista juomaa tai ruokaa. Mikäli vointi ei korjaannu tämän jälkeen, on diabeetikko toimitettava terveyskeskukseen tai sairaalan päivystykseen. Syy hypoglykeemisen sokin syntymiseen tulisi aina selvittää diabeteshoitajan tai lääkärin kanssa, uusien hypoglykemioiden ennaltaehkäisemiseksi.

Hyperglykemiassa on puolestaan kysymys insuliinin puutteesta. Syitä tähän voi olla esimerkiksi pitkä ateriaväli tai unohtunut insuliinipistos. Yleensä tilanne korjaantuu kun palataan normaaliin syömis- sekä pistosrytmiin. Toistuvissa hyperglykemioissa tulee ottaa yhteys diabeteshoitajaan tai lääkäriin insuliiniannoksen, pistosohjelman tai aterioiden muotoilemiseksi uudelleen. Myös infektio voi olla kohonneen verensokerin taustalla. Pitkittynyt hyperglykemia johtaa happomyrkytykseen ja lopulta tajuttomuuteen ja koomaan. Oireita ovat jano, suun kuivuminen,

väsymys, voimattomuus, pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut, punakka iho, asetonin haju hengityksessä, syvä ja huokaileva hengitys, uneliaisuus sekä tajunnan aleneminen/tajuttomuus. Paras happomyrkytyksen ehkäisykeino on säännöllinen verensokerin seuranta, sekä ketoaineiden mittaaminen joko verestä tai virtsasta aina silloin kun verensokeri on yli 15 mmol/l, ja sairastaessa. Diabeetikon ohjauksessa on tärkeää, että diabeetikko tietää missä vaiheessa ylimääräistä insuliinia pistetään ja kuinka paljon. Hyperglykemian oireiden ilmetessä on diabeetikon hauduttava pikaisesti sairaalaan. (Ruuskanen 2008, 74–75.)

Alkoholiin ja tupakkaan liittyvä ohjaus. Diabeetikoille alkoholin käyttöä ei suositella ollenkaan tai vain kohtuudella. Ohjauskäynneillä hoitajan tulisi tunnistaa riskiryhmään kuuluvat. Hypoglykemian syntyminen, sen tunnistaminen ja hoitaminen voivat estyä humalatilan aikana. Aina ennen mahdollista alkoholin käyttöä tulee diabeetikon huolehtia riittävästä ravinnon saannistaan, ettei hypoglykemioita pääsisi syntymään. Sokerisia alkoholijuomia ei voida laskea aterioiksi, koska alkoholi estää sokerin uudismuodostusta maksassa eikä sen käyttöä lihaksissa. Sydän- ja verisuonisairauksien riski on diabeetikoilla suurempi kuin muilla. Tupakointi lisää riskiä entisestään. Sen vuoksi kaikkia diabeetikoita on tuettava tupakoinnin lopettamisessa, sekä ennaltaehkäistä tupakoinnin aloittamista. (Ruuskanen 2008, 71.)

3.2.2 Neuvontapalvelut

Ollin (2008, 163) tutkimuksen perusteella todettiin, että perheillä on tarvetta saada tukea erilaisista neuvontapalveluista. Tällaisia ovat esimerkiksi ammattilaisten ylläpitämä Internet-pohjainen potilasohjaus ja keskustelupalsta, vanhempainryhmät, nuorten omat vertaistukiryhmät sekä neuvontapuhelinpalvelut. Perheet tarvitsevat tukea tunteidensa käsittelyyn erityisesti silloin, kun diabetes todetaan. Myöhemminkin pitkäaikaissairaus kuormittaa perhettä tunteiden tasolla. Näistä asioista on hyvä saada keskustella jonkun kanssa.

3.2.3 Sosiaaliturvaan liittyvä ohjaus

Sairaalan sosiaalityöntekijä antaa diabetekseen sairastuneelle ja hänen perheelleen neuvontaa sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Sosiaalityöntekijä neuvoo esimerkiksi sairauspäivärahaan, vammaisetuuksiin ja toimeentuloon liittyvissä asioissa. Hän myös ottaa tarvittaessa yhteyttä läheisiin, viranomaisiin, järjestöihin ja muihin tukea antaviin yhteisöihin. Sosiaalityöntekijä on tavoitettavissa arkipäivisin virka-aikana, ja hänen palvelunsa ovat maksuttomia. (Sosiaalityö 2013.)

Sosiaaliturvasta tarkempia tietoja saa suoraan Kansaneläkelaitokselta eli Kelalta tai Diabetesliitolta. Suomen diabetesliiton sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija Vuorisalo (2012, 7) muistuttaa, että jokaisella kuntalaisella, myös diabeetikolla, on oikeus kunnan järjestämään perusterveydenhuoltoon sekä tarvittavaan erikoissairaanhoidon.

Hammashuolto. Diabeetikoilla hampaiden ja suun hoito on erityisen tärkeää. Alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten hammashoito on maksutonta. (Vuorisalo 2012, 8.)

Lääkkeet. Lääkäri määrää lääkkeet, jotka on tarkoitettu sairauden hoitoon, korvataan joko kokonaan tai osittain. Edellytyksenä tälle on, että viranomainen on vahvistanut lääkkeen hinnan. Tyypin 1 diabetes kuuluu ylempään erityiskorvausluokkaan, joka vuonna 2012 korvasi 100 % lääkkeen hinnasta. Apteekki voi kerralla luovuttaa enintään kolmen kuukauden lääkkeet. (Vuorisalo 2012, 9-10.)

EU-säännösten myötä insuliinireseptin merkitys on korostunut. Apteekista ei saa insuliinivalmisteita ilman reseptiä edes hätätilanteissa, kuten insuliinikynän tai -ampullin kadottua, rikkouduttua tai jäädyttyä. Tämän vuoksi on hyvin tärkeää kuljettaa mukana reseptiä, vaikka vanhentunutkin. Jos resepti ei ole mukana, kannattaa kääntyä lähimmän terveyskeskuksen tai sairaalan puoleen. (Vuorisalo 2012, 13–14.) Sähköisen reseptin eli eReseptin yleistyessä ovat myös diabeetikoiden lääkemääräykset tallessa valtakunnallisessa Reseptikeskuksessa ja siten apteekkien käytössä kaikkialla Suomessa (Sähköinen resepti 2012).

Matkat. Hoidosta, tutkimuksista ja matkoista aiheutuvat kulut ovat myös Kelan korvausten piirissä. Matkakustannukset korvataan siltä osin kuin ne ylittävät 9,25 euroa yhdensuuntaista matkaa kohden. (Vuorisalo 2012, 14.)

Sairaalahoidon maksut. Avosairaanhoidon palvelut ovat alle 18-vuotiaalle maksuttomia. Sairaalahoito sen sijaan on lapsille maksutonta vasta seitsemännen vuosittaisen omavastuupäivän jälkeen. Sairaalan poliklinikkakäynneistä peritään kuitenkin aina maksu. (Vuorisalo 2012, 27.)

Alle 16-vuotiaan vammaistuki: Vammaistuen tavoitteena on tukea pitkäaikaisesti sairaiden lasten kotihoitoa ja sitä maksetaan alle 16-vuotiaan lapsen huoltajille. Vammaistuki on kolmiportainen. Tuet määräytyivät seuraavasti vuonna 2012: perusvammaistuki 89,18 €/kk, korotettu vammaistuki 208,09 €/kk ja ylin vammaistuki 403,50 €/kk. (Vuorisalo 2012, 28.)

Tuki maksetaan lähinnä hoidon aiheuttaman rasituksen takia. Lääkityksen ja ruokavalion noudattaminen sitoo vanhempia lapseen tavallista enemmän. Kaikki lapset, joilla on tyypin 1 diabetes, ovat oikeutettuja vähintään korotettuun vammaistukeen. Lapsen vammaistukea haetaan Kelasta. Liitteenä tulee olla aina lääkärintodistus. (Vuorisalo 2012, 28–29.)

Erityishoitoraha. Jos vanhempi osallistuu alle 16-vuotiaan lapsen sairaalahoitoon tai kuntoutukseen, on vanhemmalla oikeus erityishoitorahaan, joka korvaa huoltajan ansionmenetystä. Edellytyksenä erityishoitorahaan on, että henkilö on estynyt tekemästä työtään lapsen hoitoon osallistumisen takia. Tarvitaan myös lasta hoitavan lääkärin arvio siitä, että vanhemman osallistuminen lapsen hoitoon tai kuntoutukseen on tarpeellista. (Vuorisalo 2012, 28–30.)

Sopeutumisvalmennus. Diabetesliitto järjestää Tampereen Diabeteskeskuksessa perhekursseja alle 12-vuotiaille diabeetikoille ja heidän perheilleen, sekä nuorten kursseja 12–20-vuotiaille diabeetikoille. Nämä kurssit ovat sopeutumisvalmennuskursseja, joilla käydään läpi diabeteksen hoitoon liittyviä asioita sekä teoriassa, että käytännössä. Kokemusten jakaminen ja vertaistuki ovat tärkeä osa kurssien antia. Sopeutumisvalmennukseen voi hakea lomakkeella, joita saa hoitopaikoista sekä Diabeteskeskuksesta. Liitteeksi tarvitaan lääkärin todistus sekä sairaalan maksusitoumus. (Vuorisalo 2012, 32.)

Diabeetikon hoitovälineet. Kansanterveyslain mukaan diabeetikot saavat hoitovälineensä kotikuntansa terveyskeskuksesta. Hoitovälineitä voi saada kerralla noin kolmen kuukauden tarvetta vastaavan määrän. Diabeetikoille kaikki hoitovälineet

ovat maksuttomia. Jaettaviin hoitovälineisiin kuuluvat insuliinihoidon pistosvälineet: ruiskut, insuliinikynät ja niihin tarvittavat neulat, verensokerin mittauksessa tarvittavat liuskat ja näytteenottoneulat sekä virtsan ja ketoaineiden tutkimiseen tarvittavat virtsantestausliuskat. Insuliinipumpun voi saada käyttöönsä vain sairaalan potilaana, jolloin sairaala vastaa pumpusta ja sen huollosta. Tarvikkeet pumppuun saa terveyskeskuksen hoitovälinejakelusta. (Vuorisalo 2012, 43–44.)

3.3 Eri-ikäisten lasten ja nuorten tyypin 1 diabeteshoidon ohjaus

Hoidonohjaus juuri sairastuneelle ja hänen läheisilleen sisältää tietojen antamista, taitojen opettamista ja kokonaisvaltaista tukemista uudessa tilanteessa. Lapselle ja nuorelle tulee korostaa, että hän ei ole voinut mitenkään itse aiheuttaa sairautaan. Ohjausta tulee aluksi antaa vain niissä tiedoissa ja taidoissa, joita tarvitaan heti. Alkuun taitoja harjoitellaan sairaalassa. Myöhemmin seurantakäyntien aikana jatketaan hoidonohjausta suunnitelmallisesti huomioiden lapsen tai nuoren ikä. Hoitoa varten tehdään ohjaussuunnitelma. Hoitomotivaation heräämiseksi ja ylläpitämiseksi lapsen tai nuoren kanssa mietitään yhdessä arjen kokemuksia ja tilanteita. Sitä kautta löytyy konkreettisia asioita, joihin tarvitaan lisäohjausta. (Ruusu & Vesanto 2008, 127.) Aluksi kontaktien määrä hoitopaikkaan on tiheä, mutta vähitellen tarve yhteydenottoon pienenee. Perheille tulee antaa aina tietoa siitä, mihin ja kehen he voivat olla yhteydessä mahdollisissa ongelmatilanteissa. Hoidonohjauksessa on olennaisen tärkeää huomioida lapsen kehitystaso ja toteuttaa ohjausta sen mukaisesti.

0-2-vuotias vauvaikä ja varhaislapsuus. Kahden ensimmäisen ikävuoden aikana lapsen elämässä tapahtuu paljon erilaisia asioita. Lapsi oppii kävelemisen ja puhumisen lisäksi myös itsensä ja aikuisen välistä vuorovaikutusta ja perusluottamusta. Sairaus vaikuttaa lapsen kehittymässä oleviin toimintoihin, ja uusien asioiden oppimiseen hidastavasti. Lapsen turvallisuuden tunne horjuu hoivan ja fyysisen ympäristön muutoksissa ja erotilanteissa. (Ruusu & Vesanto 2008, 132.)

3-6-vuotias leikki-ikäinen. Leikki-ikäisen elämänpiiri laajenee lapsen tutkiessa omaa itseään ja ympäristöään. Hän kokee oman toimintansa merkitykselliseksi ja tarkoituksenmukaiseksi. Lapsi rohkaistuu olemaan aloitteellinen ja hän toteuttaa

omia suunnitelmiaan. Kieli, ajattelu ja motoriikka kehittyvät. Riippuvuus hoitajasta vähenee. Lapsi oppii käyttäytymissääntöjä omasta lähipiiristään, samalla kun hänen omatuntonsa kehittyy. Sairaus muodostaa ruumiinkuvaan kohdistuvan uhkan. Lapselle voi tulla monenlaisia pelkoja oman ruumiin vahingoittumisesta ja kuolemasta. Hoidonohjauksessa ohjaus suunnataan pääasiassa vanhemmille. Lapsen kiinnostuksen mukaan hän saa osallistua päivittäiseen hoitoonsa. Hän voi vaikkapa painaa insuliinikynää tai käyttää verensokerimittaria. Lapselle luodaan turvallisuuden tunnetta perustellen miksi mitäkin asioita tehdään. Lapsi leikkii mielellään sairaalaleikkejä. Ohjauksessa on hyvä käyttääkin apuna leikkiä. Leikki on paras ja monipuolisesti lasta tukeva oppimiskeino, ja se auttaa vaikeissa ja pelottavissa tilanteissa. Leikin avulla lapsi voi myös ilmaista helpommin ajatuksiaan ja käsityksiään. Pientä lasta ohjattaessa tulee olla johdonmukainen ja määrätietoinen. Tiedetyt asiat sairauden hoidossa on tehtävä, vaikka lapsi panisi vastaan. Lopuksi lapselle osoitetaan hellyyttä. Valinnan mahdollisuuksia annetaan toisissa asioissa. Lapsi voi valita vaikkapa syökö hän appelsiinin vai omenan. On tärkeää, että lapsi saa kokea voivansa päättää jostain itseään koskevista asioista. (Ruusu & Vesanto 2008, 132–133.)

7-12-vuotias varhaisnuori. Kasvatus ja oma oppiminen ohjaavat varhaisnuoren kehitystä. Lapsi haluaa saada jotain aikaan ja hän haluaa kokea pystyvänsä ja osaavansa. Onnistumisen kokemukset ovat tärkeitä. Ympäristön antamalla palautteella on iso merkitys. Perheen merkitys on tärkeä, mutta sen rinnalle nousee myös ystävät, koulu ja harrastukset. Tässä kehitysvaiheessa puhkeava sairaus voi aiheuttaa varhaisnuorelle yksinäisyyden tunteita ja sopeutumisvaikeuksia ystäväpiirissään. Sairaus tuo mukanaan tiettyjä rajoituksia, jotka aiheuttavat erilaisuuden tunnetta lapsessa. Tämä voi johtaa jopa hoitokielteisyyteen. Lapsi ei halua syödä koulussa välipalaa elleivät muutkaan kaverit tee niin. Toisaalta tämän ikäinen lapsi alkaa jo ymmärtää asioiden syy-seuraus suhteita ja ymmärtää miksi sairauden hoitaminen on tärkeää. Hoidonohjauksessa kohdistetaan ohjaus yhä enemmän itse varhaisnuoreen. Hoitoa säätelevät edelleen vanhemmat, mutta varhaisnuori voi itse jo huolehtia vanhempien valvonnassa pistämisestä, verensokerin mittauksesta ja hiilihydraattien arvioinnista. Varhaisnuorelle selitetään mitä diabetes on ja millä tavoin sitä hoidetaan. Hänen kysymyksiinsä vastataan ja rohkaistaan häntä kertomaan diabeteksestä myös koulussa. Kun kaverit ymmärtävät miksi mikäkin

hoitotoimenpide tehdään, he eivät enää ihmettele asiaa. (Ruusu & Vesanto 2008, 133–134.)

12–18-vuotias nuoruusikäinen. Nuoruusikäisen kehitys on nopeaa. Kehitystehävänä onkin hyväksyä oma fyysinen kehitys ja vähitellen itsenäistyä emotionaalisesti vanhemmista ja muista ihmisistä. Nuorelle muodostuu oma yksilöllinen maailmankuva, moraali, ideologia ja sosiaalisesti vastuullinen toimintatapa. Ristiriitoja vanhempien kanssa syntyy helposti. Nuoruusikä on etsimisen aikaa. Nuori pyrkii löytämään yhteyttä omiin havaintoihin itsestään ja siihen mitä huomaa toisten hänestä ajattelevan ja häneltä odottavan. Tässä kehitysvaiheessa sairaus saattaa muuttaa nuoren käsitystä itsestään. (Ruusu & Vesanto 2008, 134–135.)

Minäkuvasta voi tulla jopa sairauskeskeinen. Nuorella voi olla häpeän ja syyllisyydentunteita sairastumisestaan. Hän kokee helposti itsensä erilaiseksi. Murrosiässä nuori kaipaa toisten nuorten hyväksyntää. Erilaisuus aiheuttaa pelkoa siitä, ettei soviukaan ryhmään. Nuori voi pelätä ystävien menettämistä, samoin kuin elämänhallinnan ja yksityisyytensä menettämistä. Tämä kaikki voi aiheuttaa sen, että nuori voi laiminlyödä sairauden hoitoa. Hoidonohjauksessa tulee ensisijaisesti huomioida nuori itse. Tavoitteena on, että nuori pystyy tekemään veri- ja virtsakokeet itse, pistämään ja kirjaamaan itsenäisesti. Nuorelle annetaan ohjausta miten hän voi annostella ruokansa itse ja säätää hoitoaan tilanteiden mukaisesti. Vanhemmat ja muu diabetestöryhmä tukevat nuorta ja vastaavat hänen kysymyksiinsä. Nuorelle annetaan tietoa jalkojenhoidosta, erilaisista lisäsairauksista, tupakasta, alkoholista, ehkäisystä, raskaudesta, ammatinvalinnasta, sosiaaliturvasta, kuntoutuksesta, ajokortista ja matkailusta. Erilaiset vertaistukiryhmät ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat tärkeitä. (Ruusu & Vesanto 2008, 134–135.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisesta tyypin 1 diabetekseen, sekä vanhempien saamasta ohjauksesta tässä tilanteessa.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa eri-ikäisten lasten vanhempien neuvonnan ja ohjauksen tarpeesta heidän lastensa sairastuessa tyypin 1 diabetekseen, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirille, Seinäjoen ammattikorkeakoululle ja Tampereen yliopistolliselle keskussairaalalle. Tavoitteena on vanhempien haastattelujen pohjalta saada myös tietoa siitä, miten eri ikäkausien haasteet tulisi huomioida ohjaustilanteissa.

Opinnäytetyön tutkimustehtävinä ovat seuraavat kysymykset:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen?
2. Millaisia haasteita ilmenee eri-ikäisten lasten sairastuessa diabetekseen?
3. Millaisia ehdotuksia vanhemmilla on ohjauksen kehittämiseksi?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön lähestymistapa oli kvalitatiivinen eli laadullinen ja se toteutettiin teemahaastattelujen avulla. Tavoitteena oli saada haastateltavat kertomaan aiheesta mahdollisimman laajasti ja omakohtaisesti. Tutkijoiden tehtävänä oli luoda luottamuksellinen ja välitön ilmapiiri, jossa haastateltavan oli helppo kertoa omaa tarinaansa. Teemahaastattelujen avulla saatiin vanhemmilta tietoa siitä, minkälaisia asioita he olivat saamassaan ohjauksessa pitäneet tärkeinä lapsen diabetesdiagnoosin selvittyä, ja mitä he olisivat ohjauksessa muuttaneet tai siihen lisänneet. Vanhemmilta kysyttiin myös, minkälaisia haasteita lapsen sairastumisikä toi mukanaan.

Laadullisen tutkimuksen avulla haluttiin saada hoitajille tietoa siitä, minkälaista ohjausta vanhemmat kaipaisivat lapsen diabetesdiagnoosin selvittyä. Ohjauksen haasteet ja mahdolliset puutteet pystyttäisiin näin ottamaan paremmin huomioon ja ohjausta siten kehittämään.

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana oli induktiivisuus eli aineistolähtöinen sisälönanalyysi. Aineiston käsittelyssä tutkimusaineisto, eli haastattelut pyrittiin säilyttämään mahdollisimman tarkasti sellaisena kuin ne oli esitetty.

5.1 Teemahaastattelut

Teemahaastattelua kutsutaan puolistrukturoiduksi menetelmäksi, sillä haastattelun aihepiirit eli teema-alueet, ovat kaikille haastateltaville samat. Kysymykset, niiden muoto ja järjestys kuitenkin vaihtelevat. Teemahaastattelumenetelmällä voidaan tutkia ihmisen kokemuksia, uskomuksia, ajatuksia ja tunteita. Tutkimuksessa korostetaan haastateltavan kokemaa elämysmaailmaa ja hänen määritelmäänsä tilanteesta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Eskolan (2007, 33–39) mukaan teemahaastattelulla tarkoitetaan tutkimushaastattelutapaa, jossa haastattelija käy haastateltavan kanssa ikään kuin keskustelua edeltä käsin valittujen teemojen pohjalta. Teemat ovat kuin otsikoita, joiden alla keskustelua käydään. Haastattelijan tulee pitää huolta, että kukin teema eli aihe

tulee käytyä jokaisen haastateltavan kanssa läpi. Aiheiden esiin ottamisjärjestyksellä ei ole väliä. Haastatteluteemat voidaan valita tutkimuskysymyksistä ja teoriasta käsin. Niitä etsiessä tulee miettiä myös tutkimusongelmaa ja sitä tutkimuskonaisuutta, johon haastattelulla pyritään pääsemään. Myös omaa mielikuvitusta ja ideointia kannattaa hyödyntää teemoja ja kysymyksiä valitessa. Teemoja on yleensä vain muutama, mutta näihin teemoihin johdattavia kysymyksiä tulee olla lukuisia.

Haastattelijan on tehtävä teema-alueista tarkentavia kysymyksiä. Myös haastateltava itsekin voi toimia tarkentajana. Teema-alueiden täytyy olla mahdollisimman väljiä, jotta tutkimuskohteena olevan ilmiön moninaisuudelle ja aiheen syventämiselle on tarvittaessa riittävästi tilaa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66–67.)

Hirsjärvi ja Hurme (2008, 72–73) painottavat esihaastattelujen merkitystä. Niitä tulisikin tehdä useampia, sillä on vaikea mennä harjoittelematta haastattelutilanteeseen ja osata kysyä ns. oikeita kysymyksiä. Esihaastattelut auttavat arvioimaan haastatteluihin kuluvan ajan, ja samalla testataan myös haastattelurungon toimivuus. Tarvittaessa aihepiirejä voidaan tarkentaa ja niiden järjestystä ja muotoilua muuttaa.

Teemahaastattelussa haastateltavan ääni pääsee kuuluviin, ja hänen tulkintansa asioista ja niiden saamista merkityksistä nousee keskeisenä esiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Tutkimuksessa haluttiin kuulla vanhempien omista kokemuksista lapsen sairastuessa, joten teemahaastattelu tuntui siihen parhaalta menetelmältä. Teemahaastattelun apukysymykset auttoivat keskustelua etenemään, mutta samalla niiden väljyys myös mahdollisti vanhempien oman kerronnan. Vanhemmat saivat kuvata kokemuksiaan niin laajasti kuin halusivat. Silti apukysymyksillä pystyi pitämään haastattelun kasassa ja tutkimuksen kannalta oleellisissa teemoissa (Liite 1).

Edeltävästi tehtiin kolme esihaastattelua, joissa tuli esiin kysymysten toimivuus ja niiden sujuva eteneminen. Huomattiin myös minkälaisia mahdollisia ongelmia haastatteliija voi kohdata haastattelun aikana. Kysymyksiä ja teemojen aiheita luettiin läpi, jotta itse haastattelutilanteessa kysymykset ja aihealueet olisivat mah-

dollisimman tuttuja. Haluttiin myös tutustua äänityslaitteen käyttöön ja harjoitella haastattelijana toimimista.

5.2 Aineiston keruu ja kohderyhmä

Aineiston keruuta varten oltiin yhteydessä Diabetesliittoon ja haettiin heidän kautaan halukkaita diabeteslasten vanhempia haastateltaviksi. Haku rajattiin suomenkielisiin perheisiin Seinäjoen seudulla tai Etelä-Pohjanmaalla. Haastateltavaksi haluttiin aivan pienenä sairastuneen lapsen vanhempia, leikki-iässä sairastuneen lapsen vanhempia, alakouluikäisen lapsen vanhempia, ja murrosikäisen lapsen vanhempia. Diabetesliitolta saatiin tutkimuslupa, ja sieltä lähetettiin tutkijoiden laatima haastattelupyyntö (Liite 2) näille neljälle eri vastaanottajaryhmälle. Jokaiseen ryhmään valittiin arpomalla viisi vastaanottajaa, joille haastattelupyynnot lähetettiin. Vastauksia saatiin kolme. Koska tutkimukseen tarvittiin neljäskin haastateltava, löydettiin sellainen omatoimisesti ja saatiin diabetesliitolta lupa tähän haastatteluun.

Kohderyhmäksi valikoitui neljä perhettä, joiden lapset olivat sairastuneet eri-ikäisinä. Nuorin oli sairastunut pikkulapsi-iässä, seuraavaksi nuorin leikki-iässä, yksi lapsista oli sairastunut kouluiässä ja vanhin esimurrosikäisenä. Haastattelut tehtiin heidän vanhemmilleen. Vain yhdessä tapauksessa läsnä olivat sekä äiti että isä, muissa tapauksissa äiti. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna. Jokaista tutkimukseen osallistuvaa vanhempaa haastateltiin 45–90 minuuttia. Haastattelun aluksi vanhemmat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (Liite 3) tutkimukseen osallistumisesta. Suostumuslomakkeessa vanhemmille selvitettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta niin halutessaan. Esille tuli myös se, että vanhempien haastatteluista saattaa olla tutkimuksessa suoria lainauksia, kuitenkin kirjoitettuna niin, ettei heitä voida niistä tunnistaa. Lomakkeessa kerrottiin myös, että vanhempien äänitetyt haastattelut ja niistä kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu ulkopuolisten käsiin, eikä niissä mainita nimiä. Haastattelijoiden yhteystiedot annettiin vanhemmille.

Neljä tehtyä teemahaastattelua sujuivat hyvin. Kahdessa haastattelussa molemmat haastattelijat olivat paikalla ja kahdessa vain toinen. Kolme haastattelua ta-

pahtui haastateltavien kotona ja yksi haastateltavan työpaikalla. Alussa kaikilla oli aistittavissa jännitystä. Alun yleiset kysymykset auttoivat kuitenkin jännityksen poistamisessa. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin analysointia varten.

5.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysoinnissa käytetään induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Analysoinnissa kerätty aineisto eli vanhempien haastattelut litteroidaan eli kirjoitetaan sanasta sanaan. Haastattelukertomus puretaan osiin eli etsitään kertomuksesta tutkimuskysymyksiin sopivia vastauksia ja yhdistetään samankaltaiset teemat. Tämän jälkeen analysoitu aineisto tulkitaan ja tiivistetään teemoittain tutkimustehtävien ja – tarkoituksen mukaisiksi kokonaisuuksiksi. Näin aineisto vähitellen tiivistyy eli abstrahoituu. Analyysissa pyritään etsimään vastauksia nimenomaan tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. Prosessin vaiheina ovat analyysi- ja tulkintavaihe. Analyysivaiheessa tapahtuu aineiston purkaminen ja osittaminen, tulkintavaiheessa nämä osat saatetaan uudelleen tiivistettyyn kertomuksen muotoon. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on tärkeää saada tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä esille aineistosta löytyvät vastaukset. (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113.)

Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) mukaan aineisto pelkistetään eli redusoidaan siten, että aineistosta karsitaan kaikki epäoleellinen pois jättäen tutkimusta ajatellen vain kaikkein oleellisin jäljelle. Aineistosta voidaan alleviivata erivärisillä kynillä tutkimustehtävän kysymyksiin sopivat vastaukset. Tämän jälkeen nämä alleviivatut ilmaukset ja pelkistykset voidaan kirjoittaa allekkain omiksi listoikseen.

Aineiston ryhmittelyssä eli klusteroinnissa luetaan vielä alkuperäisilmauksia läpi ja etsitään niistä aiheita tai käsitteitä, jotka ovat keskenään samankaltaisia. Samankaltaiset tai samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään omaksi luokaksi, joka nimetään sopivalla sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelussa aineisto vähitellen tiivistyy. Pelkistetyt ilmaukset tiivistyvät alaluokiksi, alaluokat edelleen yläluokiksi ja ne edelleen pääluokiksi. Pääluokat voidaan vielä yhdistää yhdistäväksi luokaksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Aineiston klusterointi on osa abstrahointiprosessia. Abstrahoinnin eli käsitteellistämisen avulla erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto aineistosta ja muodostetaan alkuperäisilmauksista teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. Tulkinna ja päättely ovat tärkeä osa sisällönanalyysia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111–112.)

Aineiston sisällönanalyysi sopii kokemuspohjaisen teemahaastattelun analysointitavaksi paremmin kuin teoriapohjainen sisällönanalyysi, koska halutaan löytää ihmisten omat kokemukset aiheesta, eikä olla sidoksissa aikaisempaan viitekehykseen tai teoriapohjaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113).

Opinnäytetyön analysointiprosessi aloitettiin lukemalla haastattelukertomuksia läpi. Niistä etsittiin tutkimuskysymyksiin sopivia vastauksia ja alleviivattiin ne erivärisillä kynillä. Nämä alkuperäisilmaukset leikattiin, niistä tehtiin pelkistykset ja ryhmiteltiin ne yhdistävien tekijöiden mukaan alaluokiksi, jotka nimettiin sopivilla käsitteillä. Jokainen haastattelu analysoitiin (Liite 4) erikseen alaluokkiin asti, jotta pystyttiin huomioimaan eri-ikäisenä sairastuneiden lasten vanhempien erilaiset kokemukset. Tämän jälkeen yhdistettiin ikäkausikohtaiset alaluokat yhteisiksi alaluokiksi jättäen ikäkausikohtaiset käsitteet erivärisiksi kunkin haastateltavan värikoodin mukaan. Yhteiset alaluokat yhdistettiin vielä yläluokiksi, joiden yhdistäväksi luokaksi tuli tutkimuskysymyksen aihe.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustuloksissa kuvataan vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta, lapsen sairastumisikään liittyvistä haasteista, sekä vanhempien ehdotuksia ohjauksen kehittämiseksi. Tuloksia käsitellään kutakin omaa lukunaan.

6.1 Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen

Haastatteluissa vanhemmat kertoivat kokemuksiaan siltä ajalta kun heidän lapsensa sairastuivat tyypin 1 diabetekseen. Alkukokemuksena vanhemmilla oli lapsen sairauden yllättäminen ja alkusokista toipuminen. Sen jälkeen alkoi uuden opettelun vaihe ja diabetekseen tutustuminen. Hyvä ohjaus toi turvallisuuden tunnetta ja varmuutta sairauden hoitoon. Usein tunteet olivat pinnalla, ja välillä vanhemmat kokivat myös pettymyksiä hoidon ohjauksen suhteen. Vähitellen sairaalakäynnin lopulla alettiin orientoitua arkeen siirtymiseen ja itsenäisesti diabeteksen kanssa pärjäämiseen.

6.1.1 Lapsen sairastuminen yllättää

Lapsen sairastuminen yllätti kaikki vanhemmat. Siitäkin huolimatta, että vanhemmat olivat huomanneet lapsen oireilevan väsymyksen, janon tunteen, runsaan juomisen ja tiheän pissalla käynnin kanssa, niin silti varsinaiseen diagnoosiin ei ollut kuitenkaan valmistauduttu. Vaikka vanhemmat olivatkin jo itse aavistaneet jotakin ja vieneet lapsen oireiden takia terveydenhoitajalle tai terveyskeskukseen, niin sairauden toteaminen, hoidon alkamisen kiireellisyys, sairauden kokonaisvaltaisuus ja lopullisuus yllättivät.

Voimakas alkusokki. Vanhemmat kuvailivat alkutilannetta melko voimakkaaksi sokkivaiheeksi. Alussa he eivät oikein ymmärtäneet mistä on kysymys. Tiedon vastaanottaminen oli vaikeaa, eikä ohjaus siltä ajalta jäänyt mieleen. Tietoa tuli paljon ja sitä ei vielä pystynyt käsittelemään.

..emmä osaa sanoa, mä olin varmaan ihan sokissa.(kouluikäisen vanhempi)

..en oikein tarkasti muista.. varmaan tiedä.. kun on ollu melkonen sokki siinä sitten että, että tota niin niin, mikä tämä homma nyt on ja.. (leikki-ikäisen vanhempi)

Kiire tuli yllätyksenä. Hoitoon lähtemisen kiire tuli yllätyksenä. Vanhempia ohjattiin lähtemään terveyskeskukseen tai sairaalaan heti. Kaikki eivät ymmärtäneet, että hoitoon lähtemisellä olisi niin kiire. Jonkun vanhemman perään jo soitettiin, että sairaalassa jo odotetaan. Hoidon aloittamisen nopeus ja kiireellisyys tuntui hämmentävältä. Pikkulapsi-ikäisenä sairastuneen vanhemmat kokivat kuitenkin sairaalaan menon helpottavana.

..se on aina ollu semmonen helpotus ku pääsee sairaalaan, koska tietää että sieltä löytyy se apu, eikä niinku ite tarvi miettiä että mitä nyt tehdään.. (pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Tunnemyrsky. Alussa vanhemmat kokivat tunnemyrskyn. Tunteet olivat ristiriitaisia. Vanhemmat miettivät ja olivat huolissaan niin käytännön asioista, pistämisistä ja hiilihydraattien laskemisista, kuin sairauden vaikutuksesta perheen arkeen ja lapsen tulevaisuuteen. Sairauden hyväksyminen ja kaiken uuden tiedon sulattaminen vei aikaa. Alussa tunteet tulivat voimakkaasti pintaan, ja esimerkiksi lapsen pistäminen tuntui pahalta. Myös lapsen jääminen sairaalaan herätti ristiriitaisia tunteita, itsellä oli lapsen puolesta paha mieli, vaikka toisaalta näki, että lapsella on siellä kaikki hyvin. Joku vanhemmista koki myös pelkoa siitä, jäisikö tämä tähän vai löytyisikö lapselta diabeteksen lisäksi vielä muutakin.

..että löytyykö sitte vielä jotain muuta. Onko tää niinku pelkkä diabetes vai jotain muuta.. (kouluikäisen vanhempi)

Vanhemmat suhtautuivat kuitenkin sairauteen alkusokin jälkeen realistisesti. He halusivat oppia elämään sairauden kanssa ja olivat motivoituneita ottamaan ohjasta vastaan.

..itellä on ollukkin aikamoinen tunnemyrsky, mutta se että kun se tulee.. että kun se sairaus on, niin ei sitä saa enää pois.. niin sitä on vaan niinkun opeteltava elämään sen kanssa.. opetellaan ne asiat, se on niinku fakta. (leikki-ikäisen vanhempi)

Lapsen sairastumisiällä oli vaikutuksensa siihen, miten vanhemmat kokivat tutkimukset. Esimerkiksi esimurrosikäisen vanhempi koki hämmennystä jäädessään alkututkimuksista ja ohjauksesta sivuun. Jo lääkärin tarkastuksessa vanhempi ohjattiin huoneen ulkopuolelle, eikä tehdyistä tutkimuksista kerrottu hänelle.

...lääkäri passitti mut sitten pois, että, että mä en saanu olla siinä ko-
koaikaa. Että, että se oli kyllä aika jännä, kun ajattelee... ..että kyllä
hän vielä kuitenkin lapsi vielä on. (esimurrosikäisen vanhempi)

6.1.2 Uuden opettelua

Heti sairaalaan tultua alkoi diabeteksen hoidon opettelu. Vanhemmille annettiin ensitietoa diabeteksesta ja opetettiin hoidon perusteet. Alkuohjaus tuntui juuri sopivan laajalta. Vanhemmat tapasivat monia asiantuntijoita ja saivat heiltä ohjausta ja konkreettisia neuvoja lapsen diabeteksen hoitoon.

Riittävä alkuohjaus. Vanhemmat kokivat alkuohjauksen riittävänä. Tietoa tuli vanhempien mukaan juuri sopivasti. Mitään lisätietoa ei alkuohjaukseen kaivattu, vaan koettiin, että liika yksityiskohtainen tieto menisi vain ohi, eikä siitä muistaisi myöhemmin mitään.

..ehkä on ollu toisaalta hyväkin, ettei nyt ihan kaikkea nippelitietoa
niinku saakaan siinä alkuvaiheessa.. (leikki-ikäisen vanhempi)

Yksi vanhemmista oli tyytyväinen, että varsinainen diabetesohjaus alkoi viikonlo-
pun takia vasta parin päivän kuluttua. Tilanteeseen oli jo ehtinyt sopeutua ja oli jo
vastaanottavaisempi ja halukkaampi ottamaan uutta tietoa vastaan.

..mun mielestä meillä kävi onni siinä että se rulianssi alkoi pyörimään
vasta sitten kun meillä oli ollu kakspäivää aikaa miettiä sitä.
(kouluikäisen vanhempi)

Vanhemmat eivät kokeneet heti alkuun tarvitsevansa vertaistukea. Sen tarve tuli
varsinaisesti vasta myöhemmin. Yksi vanhemmista olisi kuitenkin toivonut heti jon-
kinlaista vertaistukea, sillä diabetesta ei ollut kenelläkään heidän lähipiirissään.

Hoidon opettelua. Hoidon opettelu tuntui tärkeältä ja mielekkäältä. Vanhemmat saivat kirjallisenä teoriatietoa diabeteksen hoidosta. Toiset saivat valmiin kansion ja toiset muistelivat saaneensa lappusia ja esitteitä, joista itse kokosivat kansion. Toiset pitivät kirjallisia ohjeita hankalina, mutta toisten mielestä kirjallisiin ohjeisiin oli kuitenkin hyvä myöhemmin kotona palata. Annetun materiaalin katsottiin tukevan oppimista. Vanhemmilla oli alusta lähtien suuri tiedon tarve. Tietoa etsittiin netistäkin. Hiilihydraattien laskemista, insuliinien pistämistä ja niiden määriä opetettiin vanhemmille sairaalassa erilaisilla tavoilla. Esimurrosikäisenä sairastuneen lapsen vanhempi koki kuitenkin jääneensä pistosohjauksesta paitsi, sillä ohjaus suunnattiin suoraan lapselle. Vanhempi oli lähinnä taustalla seuraamassa.

..en muista että kukaan olisi näyttänyt mulle, mulle sitä pistämistä.
 ..että olis kysytty.. sitä, että tarttenko mä siihen ohjausta tai neuvoa.
 (esimurrosikäisen vanhempi)

Pistämistä muut vanhemmat opettelivat diabeteshoitajan kanssa. Heidän lapsensa olivat sairastumishetkellä vielä sen ikäisiä, että pistosopetus suunnattiin pääasias-
 sa vanhemmille lasten seuratussa vierestä. Vanhemmat saivat kokeilla myös miltä
 pistäminen tuntuu.

..diabeteshoitajalla me harjoteltiin itteksi pistään ittiämmä ja mun mie-
 lestä se oli hyvä kokemus, että niin se ei todellakaan tunnu miltään...
 (kouluikäisen vanhempi)

Ruokailutilanteissa mukana olemisen vanhemmat kokivat hyvänä. Ruokailutilan-
 teissa, sekä erillisessä pikkukeittiössä arvioitiin yhdessä, paljonko missäkin ruuas-
 sa on hiilihydraattia ja laskettiin insuliinimääriä. Vanhemmat kokivat hyvänä sen,
 että saivat mahdollisimman monipuolisesti tietoa ja ohjausta diabeteksen hoidosta.

.. katottiin siis ihan kaikki mitä niinku.. pistospaikat katottiin, katottiin
 siis kuinka.. niinku kynät käytetään ja verensokerimittarin laitto.. niinku
 laitteiden käytöt... katottiin ne hiilihydraattimäärät, että mitä ne olis
 niinku joka ruualla.. ruualla ja sitten.. sitten tota niin niin, käytiin että
 mistä tulee mitäkin hiilihydraatteja.. siis kaikki mahdolliset asiat mitä piti
 opetella. (leikki-ikäisen vanhempi)

Pikkulapsi-iässä sairastuneen lapsen vanhemmat muistelivat lapsen olleen alussa
 nesteytyksessä. Ohjauksessa keskityttiin pienen lapsen kohdalla miettimään ravit-

semusasioita. Suurimpana ongelmana oli saada lapsi suostuteltua syömään, jos verensokeri oli alhaalla.

Asiantuntijat ohjaamassa. Asiantuntijoiden ohjaus auttoi vanhempia ymmärtämään diabetesta ja sen hoitoa. Vanhemmat tapasivat eri alojen asiantuntijoita sairaalajakson aikana ja saivat heiltä ohjausta ja neuvoja niin diabeteksen hoitoon kuin sen hyväksymiseenkin. Kaikille annettiin yksilöohjausta, vaikka ryhmäohjauksestaakin oli ollut puhetta. Esimerkiksi sosiaalityöntekijän tapaamisen vanhemmat kokivat hyvänä, sillä Kelan hakemuksen täyttäminen yksin tuntui liian vaikealta. Asiantuntijoilta vanhemmat kokivat saavansa tukea ja heiltä uskalsi kysyä kaikkia mielessä olleita kysymyksiä. Vanhemmat tapasivat sosiaalityöntekijän lisäksi ainakin diabeteshoitajan ja – lääkärin, kuntoutusohjaajan ja ravitsemusterapeutin. Jotkut olisivat pitäneet hyvänä myös psykologin tapaamista.

..psykologin käynnistäkin siinä vaiheessa puhuttiin... ..ehkä jotain sellasta, psykologin ohjausta.. siinä kohtaa ei mun mielestä olis ollu yhtään haitaksi.. (kouluikäisen vanhempi)

6.1.3 Hyvä ohjaus tuo turvallisuutta

Vanhemmat muistelivat saamaansa ohjausta. Kiitosta sai kannustava ja ymmärrettävä ohjaus. Vanhemmat miettivät myös kenelle ohjaus suunnattiin. Lapsen sairastumisikä vaikutti siihen melkoisesti. Lasten nopea oppiminen hämmästytti vanhempia. Myös oma sopeutuminen sairauteen ja diabeteksen kanssa elämiseen sujui yllättävänkin hyvin. Mielipahalta ei kuitenkaan kokonaan välttytty.

Kannustavaa ohjausta. Vanhemmat kokivat pääosin ohjauksen kannustavana ja tukea antavana. Tietoa tuli riittävästi ja aina sai kysyä jos joku asia jäi mietityttämään. Vanhempien mukaan tuntui hyvältä, kun asiantuntijoilta pystyi kysymään erilaisia asioita ja saamaan konkreettista ohjausta ja apua. Heidän ohjauksessaan alkoi oppia diabeteksen hoitoa. Tiedon saamisesta ja ohjauksesta vanhemmille tuli turvallinen olo. Vanhemmat kiittelivät myös sairaalassa vallinnutta asennetta, joka koettiin kannustavana ja positiivisena.

..mun mielestä niillä oli tosi semmonen positiivinen ja kannustava niinku asenne että... (pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Vanhempien ja lasten tunteet huomioitiin vanhempien mukaan hyvin. Joillakin oli melkein koko ajan sama oma hoitaja, johon syntyi läheinen suhde. Vanhemmasta tuntui hyvältä, kun hoitajalla oli äidillinen ote, jolla hän ohjasi. Hoitaja huomioi myös lapsen sisarukset.

Ymmärrettävää ja konkreettista ohjausta. Ymmärrettävä ja konkreettinen ohjaus sai kehuja vanhemmilta. Esimerkiksi ravitsemusterapeutilla oli ollut hyviä konkreettisia malleja, kuten muovisia hedelmiä, hiilihydraattien laskemista varten. Vanhemman mielestä olikin paljon helpompi laskea hiilihydraatteja mallien avulla kuin vain paperilla. Lääkärin yksityiskohtainen selvitys diabeteksen syistä ja hoidon merkityksestä oli jäänyt myös positiivisella tavalla vanhemman mieleen. Sosiaalityöntekijälläkin oli hyviä konkreettisia ohjausmenetelmiä.

..hänen kanssaan oli semmosta kaikista konkreettisinta jotenkin, että laitettiin ihan paperille ja niinku semmosia.. tavoitteita...
(esimurrosikäisen vanhempi)

Joillekin vanhemmista diabetes oli jo ennestään tuttu. Vanhempien mielestä sen ei kuitenkaan annettu näkyä ohjauksessa, vaan he saivat samanlaista ohjausta kuin muutkin.

Sairastumisiän huomioiminen ohjauksessa. Hyvänä koettiin sairastumisiän huomioiminen ohjaustilanteissa. Vanhempien mukaan lapsen sairastumisikä vaikutti melkoisesti siihen kenelle ohjaus suunnattiin. Pikkulapsi-iässä sairastunut ei vielä sairastumishetkellä voinut olla varsinaisesti ohjaustilanteissa mukana. Leikki- ja kouluikäisten lasten kohdalla ohjaus kohdistui pääasiassa vanhempiin ja lapset olivat mukana ohjaustilanteissa. Leikki-ikäisenä sairastuneen lapsen vanhempi koki, että lapsi otettiin ohjaustilanteissa hyvin huomioon ja tälle kerrottiin asioista lapsentasoisesti. Kouluikäisenä sairastunut oli jo kaikissa ohjaustilanteissa mukana ja sai olla myös itse tekemässä. Esimurrosikäisenä sairastuneen lapsen kohdalla ohjaus suuntautui selkeästi suoraan lapselle ja vanhempi kokikin jääneensä usein ohjaustilanteessa sivustakatsojaksi. Nuori itse kuitenkin huomioitiin ohjaustilanteissa hyvin, kuten esimerkiksi sosiaalityöntekijän tapaamisessa:

..hän osas asennoitua nuoreen nuorena.. sillai oikealla tavalla.. vähän sillai huumorilla..(esimurrosikäisen vanhempi)

Myös muut lapset saivat ikäänsä sopivaa ohjausta. Vanhempien mielestä oli hienoa, että osastolta löytyi lapsille suunnattuja diabetesta käsitteleviä kirjoja ja esitteitä, joita vanhemmat saivat lukea lapsille, ja välillä sisaruksetkin lukivat niitä.

..siitä mä tykkäsin että siellä oli niinku, siellä osastolla semmonen kirja missä se oli niinku kerrottu se sillalailla lapsen tasoisesti, että mistä tässä on niinku kyse...(kouluikäisen vanhempi)

Nopeaa oppimista. Kun ohjauksessa oli päästy alkuun, niin hoidon oppiminen tapahtui nopeasti. Kaikki vanhemmat ottivat alkusokin jälkeen diabeteksen rauhallisesti vastaan. Diabetes ikään kuin hyväksyttiin osaksi arkea sen suuremmin kaipaamatta.

Sitte on niinku itellääki, että niin eihän tää oo ku diabetes, että ei tähän kuole.. (pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Jos vanhemmilla itsellään olikin välillä negatiivisia tunteita sairautta kohtaan, niin lapsen nopea oppiminen ja sopeutuminen diabeteksen hoitoon helpottivat omaa ahdistusta.

Mikä tuntui pahalta. Oli kuitenkin asioita, jotka vanhemmista tuntuivat pahalta. Jollakin vanhemmalla oli kokemus, että hoitajilla ei oikein ollut aikaa hänelle. He kävivät vain pikaisesti mittaamassa verensokerit ja pistämässä insuliinit, mutta eivät istahtaneet vanhemman kanssa keskustelemaan. Annetusta kansioista olisi myös saanut enemmän irti, jos sitä olisi käyty yhdessä hoitajan kanssa läpi. Jotkut olivat myös kokeneet, että kirjallisissa ohjeissa ja hoitajien puheissa vilisi paljon vieraita termejä, jotka eivät vanhemmille avautuneet. Vieraat sanat menivät ohi, ja vasta aikojen päästä ymmärsi mitä hoitaja oli silloin tarkoittanut.

Ku eihän sillä oo merkitystä kumpi se on, termeinä, se on matala vaan tai se on korkea, niinni paljon on semmosta mikä meni tosiaan ihan yli..(pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Esimurrosikäisen lapsen vanhempi kaipasi enemmän vanhemmalle suunnattua ohjausta. Hänestä olisi ollut tärkeää huomioida heti alusta lähtien myös se, että nuori harrastaa ja liikkuu, joten verensokeriarvojen rajoista kertominen harrastuksiin liittyen olisi tuntunut oleelliselta tiedolta. Tämä tieto tuli vasta paljon myöhem-

min esille. Myös konkreettisia ohjeita sokeriarvojen mennessä matalalle olisi tarvittu.

..ihan vielä tarkempaa neuvoa olis kaivannut.. että mitä konkreettisesti annetaan, kun jos sokerit menee matalalle. (esimurrosikäisen vanhempi)

Kuntoutusohjaajan kanssa tehty vierailu koululle sairaalajakson aikana herätti myönteisten tunteiden lisäksi myös jännitteitä. Lapsesta oli mukava tavata ystäviään, mutta kova kiire takaisin sairaalaan mittaamisten ja pistämisten pariin latisti iloa.

Suurin piirtein kelloa katottiin, ja että nyt pitää olla jo pian sairaalassa ja pistämässä ja näin. ...siinä kohtaa oli vähän sellainen ahdistavakin olo.. (esimurrosikäisen vanhempi)

6.1.4 Siirtyminen arkeen

Arkeen siirtymistä valmisteltiin kuntoutusohjaajan kanssa tehdyllä vierailulla koululle tai hoitopaikkaan. Nämä vierailut olivat pääosin onnistuneita ja vanhemmat kokivat ne tärkeiksi. Aivan kaikilta osin perheiden arkea ei ohjauksissa osattu ottaa huomioon, mutta kuitenkin päällimmäisenä vanhemmille jäi tunne, että he saivat hyvät eväät pärjätä diabeteksen kanssa myös kotona. Kaikille vanhemmille annettiin puhelinnumerot ja lupa soittaa aina jos tulee jokin ongelma.

Ohjausta koululle ja hoitopaikkaan. Kuntoutusohjaajan antama ohjaus koululle ja hoitopaikkaan oli lapsen arkeen palaamisen kannalta tärkeää. Nämä vierailut olivat onnistuneita ja auttoivat niin kavereita, kuin koulun ja hoitopaikan henkilökuntaakin ymmärtämään mistä sairaudessa on kysymys, ja mitä diabeetikkolapsen kanssa tulee arjessa ottaa huomioon. Kouluvierailulla huomioitiin myös toiset oppilaat:

..kuntoutusohjaaja oli täällä koululla kertomassa... että mistä on kyse. ...kaikki oppilaat ja kaikki opettajat, kaikilta halukkailta otettiin verensokereita.. (kouluikäisen vanhempi)

Leikki-ikäisen lapsen kohdalla hoitajien kanssa käytiin läpi verensokerin ottamista ja opeteltiin myös insuliinin pistämistä.

Niin kuntoutusohjaaja... oli sitten käymässä siellä ryhmiksessä, käytiin läpi ja kuinka pistää ja ne harjoitteli ensin johonkin... Tais olla siihen sammakkoon joo.. (leikki-ikäisen vanhempi)

Perheen arki jäi huomiotta. Ohjaustilanteissa ei aina huomioitu perheiden arkea. Mitenkään erityisen selvästi vanhemmille ei jäänyt mieleen, että heidän arjessa jaksamistaan olisi tuettu. Psykologilla käynneistä heti alkuvaiheessa ei kenelläkään ollut muistikuvaa. Jollekin vanhemmalle mahdollisuutta oli kuitenkin tarjottu. Perheiden kotitilanteet olivat hyvinkin erilaiset. Sairaus ei kysynyt aikaa ja paikkaa, vaan tuli silloinkin kun sitä vähiten olisi kaivannut. Vanhemmat jaksoivat ihmeen hyvin, vaikka lisäävun tarve olisi varmasti monella ollut suuri. Muun perheen huomioiminen ei aina ohjauksessa toteutunut. Sisaruksille ja isovanhemmille asti ei tietoa ja ohjausta kaikkien vanhempien mukaan yltänyt. Sairaalajakson joku vanhemmista koki liiankin lyhyeksi. Osaston rutiinit eivät myöskään tuntuneet kohtaavan arjen todellisuuden kanssa.

Siellä osastolla ollaan jotenkin... Se niinku arkielämä ja.. ja nää niinku ne ei jotenkin kohtaa siellä.. Siellä osastolla ollaan vaan niitten osaston omien rutiinien summentamina tavallansa.. se arki ja se.. se ei jotenkin nivoudu siellä yhteen.. siellä osastolla. (esimurrosikäisen vanhempi)

Aina voi soittaa. Kaikki vanhemmat saivat kuitenkin sairaalasta puhelinnumerot, joihin voi aina soittaa jos tulee kysymyksiä tai mitä tahansa ongelmia diabeteksen suhteen. Numerot olivat yleensä diabeteshoitajalle ja lastenosastolle, mutta joku vanhemmista oli saanut lisäksi myös lääkärin puhelinnumeron ja luvan soittaa hänelle ongelmien tullessa.

Se oli hyvä lääkäri... ..sehän oli että voi soittaa, oli sitten viikonloppu tai mitä tahansa.. (pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Kaikilla vanhemmilla oli jäänyt selkeä tunne siitä, että aina uskaltaa soittaa. Tietoisuus tästä mahdollisuudesta tuntui helpottavalta. Moni olikin joutunut ottamaan yhteyttä osastolle etenkin alkuvaiheessa. Puhelinnumerot pidettiin edelleen tarkasti tallessa.

..diabeteshoitajien numerot, ja kyllä mulla vieläkin siellä on lasten-osaston puhelinnumerot... .. kaikki numerot niin ne on kännykässä kaiken varalta ollut. (kouluikäisen vanhempi)

6.2 Haasteet eri ikäkausina lapsen sairastuessa diabetekseen

Lapsen sairastuessa diabetekseen, suurimpana haasteena koettiin hyvän hoitotasapainon saavuttaminen. Haasteena koettiin myös vanhempien vastuu, etenkin pienestä lapsesta joka ei vielä osannut ilmaista tuntemuksiaan matalasta verensokerista. Jos perheessä oli muita lapsia, vanhemmat saattoivat kokea, ettei heillä ollut riittävästi aikaa huomioida heitä, koska diabeetikkolapsen hoitaminen ja uuden opetteleminen veivät niin paljon aikaa. Pelko lisäsairauksista ja lapsen tulevaisuudesta myös koettiin haasteena. Esille tuotiin myös yhteiskunnallisia asioita, kuten diabetesta sairastavan lapsen päivähoiton järjestäminen.

6.2.1 Hoitotasapaino

Hoitotasapainon saavuttaminen oli haasteellista. Säännöllisen vuorokausi- ja ateriaritmien säilyttäminen sekä herkuttelun rajoittaminen nousivat esille.

Hoitotasapainon saavuttaminen. Vanhempien mielestä hyvän hoitotasapainon saavuttaminen koettiin suureksi haasteeksi. Haasteita toivat esimerkiksi yölliset alhaiset verensokerit, jolloin yönä jäivät vähäisiksi toistuvien mittausten, sekä lapsesta johtuvan huolen takia.

..niinku toisella, toisella lapsella on ollut aina paljon rajummat ne, niin kai se on sitte jäänykki jonnekki alitajuntaan että sitä varmistaa ettei se vaan tipahda liian alas... (pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Myös herkuttelun rajoittaminen tuli esille. Lasten oli entistä vaikeampi välttää karkinsyöntiä, koska se oli yhtäkkiä kiellettyä.

.. sehän on nuorelle kaikista kovin paikka kun ei voi napostella sitä karkkia...(esimurrosikäisen vanhempi)

Lapsen diabeteksen koettiin vaikuttavan koko perheen arkirutiineihin, sillä ruoka-ajat, verensokerien mittaukset, insuliinin pistämiset, hiilihydraattien laskemiset sekä säännöllinen vuorokausirytmä ovat olennainen osa diabeteksen hoitoa ja hyvän hoitotasapainon saavuttamista.

6.2.2 Vastuu

Vanhemmat kokivat vastuun ja huolen suurena lapsen sairastuttua diabetekseen. Vanhempien päällimmäisenä ajatuksena oli, osaako lapsi ilmaista tuntemuksiaan, tai osaako vanhempi tulkita lapsen oireita oikein, mikä korostui etenkin pienen lapsen kohdalla. Huoli hoitotasapainon säilymisestä ja sen vaikutuksista terveyteen tuli esille haastatteluissa.

Vanhempien vastuu lapsen hoidosta. Etenkin pienen lapsen kohdalla, diabeteksen hoitaminen toi vielä lisää vastuuta vanhemmille. Oireita oli vaikea tunnistaa, koska pieni lapsi ei välttämättä pystynyt ilmaisemaan huonoa oloa. Toisaalta taas pieni lapsi ei suostunut syömään silloin kun olisi pitänyt syödä ja verensokeritasapaino saattoi heitellä senkin vuoksi. Yleisesti tuli esille huoli lapsesta silloin kun tämä oli poissa kotoa, esimerkiksi päivähoidossa, koulussa, luokkaretkellä tai leirillä. Vastuun siirtäminen jollekin perheen ulkopuoliselle aikuiselle tuntui haastavalta. Osa vanhemmista koki, että diabeteksestä sairautena, oli ihmisillä joko väärää tietoa tai sitä oli liian vähän.

..että toki aluksi ei uskaltanut lähteä mihinkään kauemmaksi..kauemmaksi. Tietysti sellaisen turvan halus, että ollaan lähellä sairaalaa...(esimurrosikäisen vanhempi)

Nuori sai paljon vastuuta opetella ja hoitaa diabetesta itsenäisesti. Vanhempi kuitenkin koki, että lapsi ei ollut vielä valmis ottamaan kokonaisvastuuta itselleen. Vanhempien mukanaolo ja heidän sitouttaminen hoitoon onkin tärkeää.

6.2.3 Hyvinvointi

Lapsen sairastuttua diabetekseen usein muun perheen huomioiminen jäi vähemmälle. Myös vanhempien yhteinen aika jäi vähäiseksi.

Perheen muiden jäsenten huomioiminen. Jos perheessä oli useampia lapsia, vanhemmat saattoivat kokea huonoa omaatuntoa siitä, ettei perheen muille jäsenille jäänyt riittävästi aikaa. Etenkin sairauden alkuvaiheessa arki pyöri diabeteksen ympärillä ja rutiinien opettelemisessa. Osa vanhemmista koki myös sairastumisajan kiireisenä, sillä kaikilla ei välttämättä ollut mitään mahdollisuutta hengähtää välillä arjesta, ellei heillä ollut ketään kenelle olisi voinut perheen pienen diabeetikon viedä hoitoon. Haasteena koettiin myös vanhempien yhteisen ajan puute.

..me vaan naurettiin että jos nää lähtee leirille niin me saatais olla kahdestaan eka kerran kymmeneen vuoteen.. (pikkulapsi-ikäisen vanhempi)

Eräs vanhempi kertoi myös, miten kaupungilla ei ollut tarjota päivähoitopaikkaa diabeetikkolapselle. Vanhemmille oli kerrottu, että heidän olisi itse pitänyt hankkia pätevä sairaanhoitaja hoitamaan diabeetikkolasta, jos lapsi tarvitsisi päivähoitoa.

6.2.4 Pelko

Pelko lapsen hyvinvoinnista sekä diabeteksen vaikutuksista terveyteen tulevaisuudessa aiheuttivat pelon tunteita. Osastolta kotiin siirtyminen loi turvattomuuden tunnetta. Myös vastuun antaminen toisille aikuisille, esimerkiksi lapsen mennessä päiväkotiin tai kouluun aiheuttivat pelkoja lapsen pärjäämisestä.

Pelot ja turvattomuuden tunne. Kun vanhemmilta kysyttiin lapsen sairastumiseen liittyvistä haasteista, niin esiin tulivat koetut pelon tunteet. Lapsen tulevaisuus, mahdolliset lisäsairaudet sekä muut diabetekseen liittyvät asiat mietityttivät toisia vanhempia kovastikin. Haastattelussa tuli esille, että mitä enemmän vanhemmilla oli aiempaa tietoa diabeteksestä sitä enemmän osasi katsoa tulevaisuuteen ja miettiä mahdollisia komplikaatioita.

Että, että mä mietin sit jo niinku vuosien, vuosien päähän sitä asiaa, että mä niinku joudun näkemään lapseni dialyysihoidossa ja ties mis-sä, oli niinku sellasia ajatuksia...(kouluikäisen vanhempi)

Lapsen päiväkotiin tai kouluun siirtyminen osastojakson jälkeen loi turvattomuuden tunnetta, kun ei voinut itse olla läsnä lapsen luona. Pelkona saattoi olla että verensokerit esimerkiksi koulupäivän aikana laskevat liian matalalle. Joku vanhemmista toi esille myös haasteena sen, miten kestää toisten läheisten alkujärkytys sairau-den puhkeamisesta, kun on itsekkin vielä järkyttynyt sairauden alkuvaiheessa.

6.3 Vanhempien ehdotuksia ohjauksen kehittämiseksi

Haastattelussa vanhemmat toivat esille ehdotuksia ohjauksen kehittämiseksi. Vanhemmat kokivat ohjauksessa tärkeiksi hoitotasapainoon, kontrollointiin sekä informointiin liittyviä asioita. Myös kiireettömyys sekä uusien asioiden vastaanot-taminen akuutissa tilanteessa nousivat esille.

6.3.1 Hoitotasapainon ylläpito

Tärkeänä koettiin tiedon tarve liittyen liikunnan merkitykseen. Lisäksi kaivattiin oi-keanlaista ohjausta liittyen ravitsemukseen. Hoitojakson sisältöön toivottiin muu-toksia.

Ravinto ja liikunta. Esille tuli tiedon tarve liikunnan merkityksestä verensokeriar-voihin. Ohjaustilanteissa oli jäänyt epäselväksi, millaisilla arvoilla oli turvallista läh-teä tekemään liikuntasuorituksia.

Oikeastaan ihan siihen lapsen harrastukseen liittyen, niin paljon, pal-jon myöhemmin... ...niinkun jossakin kontrollissa sanottiin, että yli 16,6 arvoilla ei saisi lähteä harkkoihin. Niin sitä en muista kuulleen aluksi! (esimurrosikäisen vanhempi)

Myös tieto oikeanlaisista ohjeista ravitsemukseen liittyen nousivat esille. Joku vanhemmista toivoi ohjauksessa myös enemmän puhuttavan karkinsyönnin ja herkuttelun haitoista nuorelle itselleen. Alkuvaiheen osastojaksolle toivottiin

enemmän liikuntaa niin, että insuliinin yksilöllinen vaikutus lapsen tai nuoren liikkuessa näkyisi jo osastojaksolla.

Mutta että.. että tuota se lapsi vietäs sinne tuota.. liikkumaan ja tekemään jotakin..jotakin, silloin kun ollaan siellä osastolla..että tuota ne vaan oletti, silloin kun minä oon mennyt käymään, että mennään ulkoilemaan yhdessä.. (esimurrosikäisen vanhempi)

6.3.2 Kontrollointi ja seuranta

Osastojaksot koettiin liian lyhyinä. Kontrollikäyntien sisältöön puolestaan kaivattiin jämäkkyyttä ja kiireetöntä aikataulua. Myös nuorten vertaistuen tarve nousi esille.

Osastojaksot ja kontrollikäynnit. Jotkut vanhemmat kokivat osastojaksoson liian lyhyenä aikana uudessa tilanteessa, jossa heidän täytyi omaksua paljon asioita alkusokin keskellä. Kontrollikäyntien sisältöön vanhemmat kaipasivat jämäkkyyttä niissä tilanteissa, joissa lapsella oli toistuvasti korkeat verensokeriarvot. Esiin nousi kokemuksia, jossa vastaanotolla korkeisiin verensokeriarvoihin oli suhtauduttu vanhemman mielestä liian kevyesti, niin ettei lapsi välttämättä pystynyt ymmärtämään seurauksien vakavuutta. Myös pistospaikkojen tarkistus sekä ohjaus nousivat esille. Lisäksi vanhemmat toivoivat poliklinikkakäynneiltä kiireetöntä aikataulua.

.. mä oon kaivannu ehkä vähän semmosta, semmosta napakkuutta ja semmosta... ettei niinku olla silleen, että "no joo" että " kyllä se siitä" , vaikka sokerit on mitä sattuu, niin, että, " no kyllä tämä nyt tästä" ja näin, että kun ajattelee, että kyllä sairaalan henkilökunta, että niinku lapsi ottaa varmaan niinku enemmän siellä vastaan... (esimurrosikäisen vanhempi)

Vanhempi toi myös esille sen, että osastojaksolla olisi tärkeää, että nuoret voisivat keskustella toisten samassa tilanteessa olevien nuorten, sekä hoitajien kanssa. Nuoret helposti ovat vain omien kavereidensa kanssa facebookissa. Tähän asiaan vanhempi toivoi hoitajilta jotain ohjausta.

6.3.3 Informaatio

Tiedon vastaanottamisessa koettiin erilaisia haasteita. Kouluihin ja päiväkoteihin toivottiin tiedon tuomista enemmän. Asioiden kertaaminen kontrollikäynneillä koettiin tärkeäksi.

Tiedon antamisen ajoitus, sisältö ja muoto. Vanhemmat kokivat haasteellisena ajoituksen tiedon vastaanottamisessa, silloin kun lapsi oli juuri saanut diagnoosin diabeteksesta. Myös informaation muodolla oli merkitystä. Toiset kokivat että oli liikaa asioita jotka piti omaksua papereista itsenäisesti opiskelemalla. Enemmän toivottiin myös tiedon tuomista kouluihin sekä päiväkoteihin sekä muualle kodin ulkopuolelle esimerkiksi jättämällä kirjallisia ohjeita sekä selviä ohjeita ensiaputilanteisiin. Esille nousi myös konkreettisten ja yksinkertaisten ohjeiden saaminen sairauden alkuvaiheessa. Tärkeänä koettiin myös asioiden kertaaminen seuraavilla kontrollikäynneillä.

Jaa..a, ainakin se niinku oman kokemuksen kannalta, me nyt saatiin se paripäivää kun lapsi sairastu loppuviikolla, että meille ei heti se tietotulva alkanut... .. ei niinku mitään hurjasti uutta tai ainakaan paljon tietoa kannattaisi antaa, se kyllä äkkiä katos se...(kouluikäisen vanhempi)

Nuoren oma aktiivisuus ja oma-aloitteisuus tiedon hakemisessa tulivat myös esille. Nuorelle tulisi kertoa asiat rehellisesti, sillä hän etsii tiedon itsekin. Samalla kuitenkin ikäkauden herkkyyys tulee ottaa huomioon.

..hän oli jo..niinku.. ennalta vähän aavistanutkin.. että vois olla diabeteksestä kyse.. ja oli netistä kattonut tietoa ja lukenut diabeteksesta... (esimurrosikäisen vanhempi)

7 POHDINTA

Pohdintaluvussa tarkastellaan tutkimustuloksia aikaisempiin aihetta koskeviin tuloksiin verrattuna. Lisäksi pohdintaosiossa tarkastellaan eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä asioita. Myös oman opinnäytetyöprosessin pohdintaa, johtopäätöksiä tutkimuksesta, sekä jatkotutkimusaiheita käydään läpi.

7.1 Tulosten pohdinta

Vanhemmat kertoivat, miten diabetesdiagnoosi tuli heille yllätyksenä, vaikka he olivatkin huomanneet lapsen oireet ja hakeutuneet tutkimuksiin. Hoidon aloittamisen kiire tuli yllätyksenä. Myös walesilaisessa tutkimuksessa Lowes ym. (2005, 260) kertovat, miten vanhemmat kokivat maailmansa muuttuvan lapsen diabetesdiagnoosin tullessa omalle kohdalle. Vanhemmat olivat huomanneet lapsilla olevan terveysongelmia, mutta olivat silti valmistautumattomia diagnoosiin.

Alussa vanhemmat tunsivat olleensa jonkinlaisessa alkusokissa. Alkuvaiheen ohjauksesta ei tämän takia jäänytkaan paljon mieleen. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan diabetesdiagnoosi voi olla perheelle ja lapselle itselleen suuri järkytys. Jurvelin ym. (2006, 21) mukaan diagnoosin jälkeen vanhemmat tarvitsisivat aikaa ajatustensa jäsentämiselle ja kysymyksien esittämiselle.

Vanhemmat kuvasivat kokemustaan voimakkaana tunnemyrskynä, jossa tunteet olivat välillä ristiriitaisia. He murehtivat käytännön asioista ja hoidon opettelusta. Heillä oli myös paha mieli lapsen pistämisestä ja sairaalaan jäämisestä, ja pelkoa siitä, että löytyisikö vielä jotain muutakin diabeteksen lisäksi. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan lapsen sairastumista seuraavat surun ja vihan tunteet ovat yleisiä. Myös helpotuksen tunne on tavallinen, sillä on voitu pelätä vielä jotain pahempaa.

Alkuohjauksen määrä koettiin juuri sopivana. Hyvänä pidettiin erityisesti sitä, ettei liian yksityiskohtaista tietoa yritetty heti tarjota. Jopa parin päivän viive ohjauksen aloituksessa tuntui erään vanhemman mielestä helpottavalta. Ruusun ja Vesanon (2008, 127) mukaan ohjausta tuleekin antaa aluksi vain sellaisissa asioissa,

joita tarvitaan heti. Lisätietoja ja hoidon ohjausta jatketaan vähitellen taitojen karttuessa ja sen mukaan miten tietoa pystyy omaksumaan.

Alussa ei myöskään koettu vertaistuen tarvetta. Hoidon opettelussa ja arkeen sopeutumisessa oli riittävästi haastetta. Kaikki vanhemmat kaipasivat kuitenkin myöhemmin vertaistukea, sitä aiemmin, mitä vähemmän heillä oli lähipiirissään kokemusta diabeteksestä. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan vanhemmille on jo alussa kerrottava vertaistuen mahdollisuudesta, ja miten siitä voi olla apua sairauden herättämien tunteiden käsittelemisessä. Keskustelu toisten samassa tilanteessa olevien kanssa voi auttaa hyväksymään sairauden helpommin.

Hoidon opettelu aloitettiin heti sairaalaan tultua. Vanhemmille kerrottiin diabeteksestä ja heitä ohjattiin muun muassa hiilihydraattien laskemisessa ja insuliinien pistämisessä. Lisäksi he saivat kirjallista materiaalia. Vanhemmat pitivät hyvänä sitä, että saivat tietoa ja ohjausta mahdollisimman monipuolisesti. Ruusun ja Vesannon (2008, 127) mukaan ohjauksella pyritään varmistamaan, että perheet oppivat itsenäisesti ja omatoimisesti hoitamaan insuliinitasapainoa ruokavalion, liikunnan ja sokeriarvojen seurannan avulla.

Sairaalassa vanhempia ja lapsia oli ohjaamassa ja neuvomassa suuri joukko asiantuntijoita. Perheet saivat yksilöohjausta. Asiantuntijoiden tapaamiset ja ohjausketket koettiin hyvinä ja merkittävinä diabeteksen hoidon oppimiselle. Vanhemmat kokivat saaneensa heiltä myös tukea elämäntilanteeseensa. Asiantuntijatapaamisissa vanhemmat uskalsivat kysyä mieltään painavia kysymyksiä. Sahan (2011b, 335) mukaan uuden diabeetikon hoito ja sen ohjaaminen tapahtuu aina suunnitelmallisena ryhmätyönä. Ryhmässä ovat lääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemussuunnittelija, psykologi, sosiaalityöntekijä, sekä kuntoutusohjaaja. Ruusun ja Vesannon (2008, 127) mukaan ohjauksessa pyritään siihen, että lapsi tai nuori, sekä hänen perheensä saavuttavat itseluottamuksen ja omatoimisuuden diabeteksen jokapäiväisessä hoidossa niin, että lapsen elämä voisi olla oireetonta, ja hänen kasvunsa ja kehityksensä normaalia. Tarkoituksena on myös, että lisäsairauksilta ja komplikaatioilta välttyttäisiin.

Vanhemmat saivat asiantuntijoilta kysymyksiinsä vastauksia ja konkreettista ohjausta. Ohjauksen vanhemmat kokivat kannustavana ja tukea antavana. Vanhem-

mat oppivat diabeteksen hoidon keskeisimmät asiat, ja kokivat turvallisuuden tunteensa lisääntyvän. Tunteetkin huomioitiin, ja hoitajan äidillinen ote tuntui hyvältä. Jurvelin ym. (2006, 19) korostavat, että vanhempien selviytymisessä on tärkeää, että he saavat hoitohenkilökunnalta tietoa, ohjausta, neuvoja ja tukea. Myös kirjalliset ohjeet ovat tärkeitä, sillä niihin vanhemmat voivat aina myöhemmin palata. Keskustelut asiantuntijoiden kanssa ovat vanhemmille merkittäviä. Perheen saama tuki hoitohenkilökunnalta auttaa vanhempia jaksamaan.

Ohjauksen konkreettisuuden ja ymmärrettävyyden koettiin tukevan sairauden hahmottamista ja hoitomenetelmien oppimista. Havainnollisesti ja konkreettisesti annettu ohjaus, esimerkiksi hiilihydraattien laskeminen muovisten hedelmien avulla, koettiin selkeästi ymmärrettävämpänä kuin teoreettinen ohjaus vaikeine käsitteineen. Ruusun ja Vesannon (2008, 127) mukaan turvallisessa hoidonohjauksessa hoitaja varmistaa, että ohjattavat ovat ymmärtäneet opetetut asiat. Esimerkiksi lasten ohjauksessa voidaan käyttää avuksi leikkimistä, mikä on lapsen luontainen oppimiskeino ja voi auttaa pelottavissakin tilanteissa (s.132–133). Opinnäytetyön tuloksissa näkyy, että ohjauksen konkreettisuus on tärkeää myös vanhemmille. Tähän ei kuitenkaan teoriaosuutta kirjoittaessa huomattu kiinnittää huomiota tai tätä aihetta ei käytetyissä tutkimuksissa ole huomioitu.

Lasten sairastumisiät vaihtelivat, mikä vaikutti ohjaustilanteisiin. Pikkulapsi- ja leikki-ikäisenä sairastuneen lapsen ohjaus kohdistettiin vanhemmille. Leikki-ikäinen lapsi sai kuitenkin olla mukana seuraamassa ohjaustilanteita. Kouluikäinen sai jo itse osallistua, ja harjoitella kaikkea hoitoon liittyvää. Vanhemmat olivat kuitenkin ohjaustilanteissa mukana ja ohjaus suuntautui myös heille. Esimurrosikäisen kohdalla ohjattiin nuorta itseään ja vanhempi oli mukana sivusta seuraamassa. Vanhempi kokikin jääneensä osittain ohjauksen ulkopuolelle. Ruusun ja Vesannon (2008, 127) mukaan hoidon ohjaamisessa on tärkeää huomioida lapsen kehitystaso ja toteuttaa ohjausta sen mukaisesti. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan pieni lapsi tarvitsee alkuun vielä vanhempien ja muiden aikuisten apua. Ruusun ja Vesannon (2008, 132–133) mukaan leikki-ikäisen ohjaus suunnataan vanhemmille, mutta lapsi voi vaikka painaa itse insuliinikynää tai käyttää verensokerimittaria. Kouluikäinen voi jo itse vanhempien valvonnassa huolehtia pistämisestä, verensokerin mittaamisesta ja hiilihydraattien arvioinnista. Ohjausta annetaan yhä enem-

män lapselle itselleen ja hänen kysymyksiinsä vastataan. Esimurrosikäisen ohjaus kohdistuu ensisijassa nuoreen itseensä. Vanhemmat ovat mukana tukemassa nuorta yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Kelon ym. (2011, 2106) mukaan vanhempia olisi kuitenkin tuettava säilyttämään kokonaisvastuu lapsen diabeteksen hoidosta. Näin toimien voitaisiin välttyä edellä mainitun kaltaiselta kokemukselta jäädä ohjauksen ulkopuolelle.

Vanhempia ilahdutti huomata miten nopeasti lapset oppivat. Diabetes hyväksyttiin osaksi arkea ja lasten sopeutuminen tilanteeseen helpotti vanhempien omaa ahdistusta. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan sairauden hoidosta tulee vähitellen osa arjen rutiineja ja perheen arkea. Vanhempien olisi kuitenkin hyvä saada keskustella tunnoistaan jonkun ulkopuolisen, vaikkapa psykologin kanssa.

Ohjausta ei kaikilta osin aina koettu onnistuneeksi. Hoitajilla ei välttämättä ollut vanhemmille aikaa, siten kuin vanhemmat olisivat toivoneet. Heistä olisi ollut mukavaa, jos hoitajat olisivat ehdineet istahtaa juttelemaan ja käydä kansiota läpi yhdessä heidän kanssaan. Monet vieraat käsitteet ja termit vaikeuttivat ymmärtämistä. Jurvelinin ym. (2006, 20) mukaan emotionaalista ja tiedollista tukea kaivataankin enemmän kuin mitä on saatavilla. Ollin (2008, 155) mukaan vanhemmille syntyy läheisin kontakti diabeteshoitajan kanssa, jolla on heille aikaa. Henkilökunnan vaihtuminen puolestaan huonontaa hoitosuhteen syntymistä. Kiireetön keskustelumahdollisuus auttaa vanhempia saavuttamaan luottamuksen.

Kiireettömyys ja ajan antaminen vanhemmille ovat asioita, joihin hoitohenkilökunnan olisi hyvä kiinnittää enemmän huomiota.

Arkeen siirtymistä harjoiteltiin sairaalassa, kotilomalla, sekä vierailuilla päivähoitoon ja kouluille. Vierailuilla kuntoutusohjaaja antoi tietoa diabeteksestä niin kaverille kuin opettajille ja muulle henkilökunnalle. Vanhemmat kokivat nämä käynnit tärkeiksi, sillä sairauden ja arjen tilanteiden selvittäminen lähipiirille on tärkeää, jotta lapsen on helppo palata takaisin arkeen. Jurvelinin ym. (2006, 21) mukaan informointi lapsen sairauteen liittyvistä asioista päiväkotiin ja koululle helpottaa niin opettajien kuin vanhempienkin huolta. Kelon ym. (2011, 2106) mukaan kouluikäiset lapset kokevat vaikeana erilaisena olemisen. Lasta tuleeekin kannustaa omahoitoon kehitys- ja ikätasonsa mukaan. Opettajille, ohjaajille ja harrastusten val-

mentajille tulee antaa riittävä määrä tietoa ja ohjausta siitä, kuinka diabeteslasten kanssa toimitaan.

Vanhemmat tunsivat välillä, ettei heidän jaksamistaan aina huomioitu. Perheiden erilaiset kotitilanteet lisäsivät kuormitusta. Muun perheen huomioiminen jäi melko vähälle. Sairaalahajaksokin tuntui melko lyhyeltä ajalta omaksua kaikki uusi asia. Osaston rutiineissa arjen todellisuus tuntui välillä kaukaiselta. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan on tavallista, että lasten vanhemmat väsyvät hoidon alkuvaiheessa. Väsymys voi olla niin henkistä kuin fyysistäkin. Väsymys voi vaikuttaa puolisoiden keskinäisiin väleihin, sekä sisarusten kapinointiin, jos he kokevat jäävänsä vaille huomiota. Tärkeää onkin löytää perheelle sopivia ratkaisuja ja kannustaa vanhempia puhumaan tilanteestaan ja tunnoistaan vaikka psykologin kanssa.

Opinnäytetyössä haastatellut vanhemmat eivät olleet kuitenkaan tavanneet psykologia, ainakaan heti alkuvaiheessa. Keskustelutarve ja – mahdollisuus psykologin kanssa puhumiseen olisi varmasti hyvä tuoda selkeämmin vanhempien tietoisuuteen.

Kotiin lähtiessä kaikille vanhemmille annettiin puhelinnumerot, joihin voi soittaa mihin vuorokauden aikaan tahansa, ja mistä tahansa asiasta tai ongelmasta diabeteksen suhteen. Tämä tieto tuntui vanhemmista helpottavalta, ja he säilyttivätkin tarkasti puhelinnumerot yhteydenottojen varalta. Jurvelinin ym. (2006, 21) mukaan vanhempia on hyvä kannustaa ottamaan rohkeasti yhteyttä sairaalaan ongelmien ilmetessä.

Lapsen sairastumisen tuomista haasteista suurimpana vanhemmat kokivat hyvän hoitotasapainon saavuttamisen. Vanhemmat kokivat kokonaisvastuun lapsen diabeteksen hoidosta kuuluvan heille. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan pienen lapsen diabeteksen hoidossa tarvitaan alkuun paljon vanhempien ja muiden aikuisten apua. Kelon ym. (2011, 2106) mukaan vanhempia voidaan tukea luovuttamaan vastuuta lapsille heidän kehitys- ja ikätasonsa mukaisesti. Samaan aikaan hoitajien olisi kuitenkin hyvä tukea vanhempia lapsen diabeteshoidon kokonaisvastuun säilyttämisessä.

Vanhemmat tunsivat riittämättömyyttä perheen muiden jäsenten huomioimisesta lapsen sairastuttua diabetekseen, myös vanhempien oma-aika jäi vähäiseksi. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan erityisesti pienten diabeteslasten vanhemmat välillä uupuvat sairauden alkuvaiheessa. Vanhemmat voivat väsyä sekä fyysisesti että henkisesti, mikä vaikuttaa myös puolisoiden keskinäisiin väleihin. Sisarusten välinen kapinointi on myös yleistä, elleivät he saa vanhemmiltaan riittävästi huomiota. Perheen tulisi etsiä ratkaisuja, joiden avulla he jaksavat selvitä arjesta. Avuksi voi etsiä myös ulkopuolista apua. Vanhemmille on tärkeää kertoa mahdollisuudesta puhua myös psykologin tai erikoissairaanhoidajan kanssa, samoin kuin vertaistuen mahdollisuudesta.

Pelon ja turvattomuuden tunteet olivat vanhempien mukaan yleisiä sairauden alkuvaiheessa. Ruusun & Vesannon (2008, 134 -135) mukaan erilaiset vertaistukiryhmät sekä sopeutumisvalmennuskurssit ovat tärkeitä perheelle. Nuori kokee olevansa erilainen saatuaan diabetesdiagnoosin, mikä taas aiheuttaa pelkoa siitä, ettei soviukaan ryhmään. Nuori saattaa pelätä myös elämänhallinnan sekä yksityisyyden menettämistä.

Vanhemmat toivoivat lisää tietoa ravinnon ja liikunnan merkityksestä diabeteksen hoidossa. Mustajoen (2012b) mukaan, vanhemmat tarvitsevat paljon tietoa ja ohjausta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen. Tavoitteena on, että insuliinihoito, ruokailu ja liikunta ovat tasapainossa muun elämän kanssa, jolloin diabeteksen hoitokin sujuu helpommin.

Osa vanhemmista toivoi, että osastojakso olisi sairauden alussa pidempi. He ehdottivat myös, että ennen osastojakson loppumista kerrattaisiin vielä ohjeita ja varmistettaisiin, että ohjeet on ymmärretty oikein. Kontrollikäynteihin toivottiin jämäkkyyttä ja sitä, että kontrollikäynneillä olisi aikaa paneutua lapsen asioihin ilman kiirettä. Sahan (2011b, 335) mukaan hoito aloitetaan yleensä sairaalassa noin viikon osastojaksolla. Joskus, olosuhteiden niin salliessa, voidaan hoito aloittaa myös poliklinisesti. Alkuhoito toteutetaan moniammatillisena tiimityönä, jonka tavoitteena on saada lapsen diabeteksen hoito sujumaan perheen arjessa mahdollisimman hyvin. Sahan ym. (2011, 336–337) mukaan alkuvaiheessa diabeteksen hoito voi tuntua monimutkaiselta ja hankalalta, mutta vähitellen hoito muuttuu osaksi perheen tavallista arkea. Ollin (2008, 155) mukaan diabetesklinikalla solmit-

tiin hoitosuhde, joka auttoi koko perhettä. Kiireetön keskustelumahdollisuus tulee myös esille.

Vanhemmat kokivat, että tiedon antamisen ajankohdalla oli suuri merkitys. Tietoa ei heidän kokemuksensa mukaan tulisi antaa heti, kun lapsen diabetes diagnoosi on tullut, vaan vähän myöhemmin. Myös ohjauksen sisältöön ja tiedon antamisen tapaan tulee kiinnittää huomiota. Ruusun & Vesannon (2008, 127) mukaan, diabeetikkoa ja hänen perhettään tulee aluksi ohjata vain niissä tiedoissa ja taidoissa, joita tarvitaan heti. Hoitosuunnitelman mukaisia kontrollikäyntejä sairaalaan on aluksi tiheästi, mutta vähitellen käynnit harvenevat. Perheiden tulee kertoa kehen he voivat olla yhteydessä, jos heille tulee ongelmia tai kysymyksiä. Ohjauksessa on tärkeää huomioida lapsen ikä- ja kehitystaso.

7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaavat aina kansalliset lait ja asetukset, sekä erilaiset ohjeistukset. Tutkimuksen haastatteluiden, ja koko opinnäytetyöprosessin tulee perustua luotettavuuteen ja eettisyyteen. Tutkijalla on tässä prosessissa eettinen ja moraalinen vastuu. Omia perusteita ja toimintatapoja tulee arvioida kriittisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173–175.)

Opinnäytetyön tekemistä varten kerrattiin niitä asioita, jotka eettisyyteen ja luotettavuuteen tutkimusta tehdessä kuuluvat. Tutkimusta määrittäviä lakeja, asetuksia ja ohjeistuksia pyrittiin huomioimaan mahdollisimman paljon. Eettisyys ja luotettavuus huomioitiin opinnäytetyöprosessin aikana monilla tavoilla. Vanhempien ja heidän lastensa ihmisoikeutta ja yksityisyyttä kunnioitettiin. Tutkijat miettivät omaa vastuutaan prosessin eri vaiheissa, sekä ymmärsivät tutkimuksen mahdolliset vaikutukset muihin ihmisiin.

Eettisyyteen kuuluu, että haastateltavien suostumus tutkimukseen tulee varmentaa suostumusasiakirjalla. Tutkimuksen saatekirjeen on oltava mahdollisimman asiallinen ja neutraali. Haastatteluihin osallistuvien itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Heidän osallistumisensa tulee olla aidosti vapaaehtoista ja mahdollisuus kieltäytymiseen on turvattava. Haastatteluihin osallistuvilla on oltava mahdol-

lisuus kysymysten esittämiseen, ja he voivat kieltäytyä antamasta tietojaan, tai he voivat keskeyttää tutkimuksen milloin itse niin haluavat. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177–178). Kuula (2011, 62) mainitsee, että heille on kerrottava tutkimuksen tarkoitus ja selitettävä tarkasti mitä tehdään, ketkä tekevät ja miten tutkimukseen osallistuvilta kerättäviä tietoja tullaan käyttämään.

Haastatteluissa mukana olleiden vanhempien itsemääräämisoikeus otettiin alusta asti huomioon. He saivat vapaasti valita haluavatko osallistua tutkimukseen vai ei. Vanhemmille annettiin myös mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta näin halutesaan. Tutkimuslupakavakkeessa heille selitettiin tarkkaan, minkälaista tutkimusta opinnäytetyön puitteissa ollaan tekemässä. Tutkijoiden nimet ja yhteystiedot annettiin haastateltaville. Vanhemmat allekirjoittivat yhdessä tutkijoiden kanssa suostumuslomakkeen, jossa selvitettiin aineiston käyttötarkoitus ja miten vanhempien haastattelut tullaan nauhoittamaan ja miten aineistoa käytetään tutkimuksessa. Heille kerrottiin, että suoria lainauksia tullaan käyttämään, kuitenkin siten, ettei vanhempia voida lainauksista tunnistaa. Vanhempien yksityisyyttä pyrittiin suojaamaan. Heihin oltiin yhteydessä vain haastatteluiden osalta. Tietosuoja-asiat huomioitiin ja vanhempien tiedot esimerkiksi tietokoneelta poistettiin.

Luottamuksellisuus tutkimusaineistosta puhuttaessa tarkoittaa sitä, että tutkittavien henkilökohtaisia tietoja ja niiden käytöstä annettuja lupauksia tulee kunnioittaa (Kuula 2011, 64). Tutkimus tulee toteuttaa oikeudenmukaisessa hengessä. Tutkittavia tulee kohdella tasa-arvoisina ja heidän kulttuurisia tapojaan, uskomuksiaan ja elämäntapojaan tulee kunnioittaa. Haastateltavien ja heidän perheidensä anonymiteetti tulee taata tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Tutkimustietoja ei saa luovuttaa kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle henkilölle. Aineistoa tulee varjella ja säilyttää lukitussa paikassa. Tutkijan tulee olla tietoinen tutkimusmateriaalin säilyttämisestä ja tulosten julkaisemiseen liittyvistä asioista. Nämä asiat täytyy myös kertoa tutkittaville. Salassapitovelvollisuus koskee kaikkia tutkimusprosessiin osallistuvia. Tutkimustuloksia ei saa muutella tai kaunistella. Toisten tutkijoiden teksteihin viitatessa tulee aina käyttää lähdeviitteitä. Suoraa lainaamista eli plagiointia ilman lähdeviitteiden käyttöä ei saa tapahtua. Tutkijalta vaaditaan rehellisyyttä. Keskinäisen luottamuksen saavuttaminen ja ylläpitäminen opinnäytetyön tekijöiden ja haastateltavien välillä on tärkeää. Tutkijoiden tulee olla toisilleen

kollegiaalisia, eli heidän tulee suhtautua toisiinsa ja toistensa työhön arvostavasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179–183.)

Tutkimuksessa mukana olleita vanhempia kohdeltiin tasa-arvoisesti ja heidän elämäntapojaan ja kertomuksiaan kunnioitettiin. Haastattelutilanteista pyrittiin luomaan mahdollisimman luontevia, jotta vanhempien olisi helppo kertoa omista kokemuksistaan. Haastatteluaineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti ja ennalta sovitulla tavalla. Perheiden anonymiteetti turvattiin poistamalla tunnistetiedot. Tutkimustietoja ei luovutettu tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille ja aineistoa säilytettiin luvatussa tavalla. Salassapitovelvollisuutta ja rehellisyyttä noudatettiin. Teoriaosuudessa aikaisempia tutkimustuloksia lainatessa käytettiin lähdeviitteitä ja suoraa lainaamista, eli plagiointia vältettiin. Tutkijat arvostivat toistensa tekemää työtä.

Henkilötiedoista puhuttaessa on tärkeää huomioida se, ettei yksittäistä henkilöä voida tunnistaa tutkimuksesta. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että suorat tunnistet poistetaan työstä mahdollisimman pian. Henkilönimiä, paikannimiä ja esimerkiksi työpaikkojen nimiä ei tule olla näkyvissä tai ne tulee muuttaa tunnistamattomiksi. Jo litterointivaiheessa olisi hyvä käyttää jotain muuta tunnistetta tai muutettua nimeä erisnimien tilalla. (Kuula 2011, 214–215.)

Tunnistettavuusasiaa mietittiin paljon. Tarkat iät ja sairastumisajankohdat, sekä henkilö- ja paikannimet poistettiin ja tarvittaessa korvattiin jollain muulla tunnistella. Litterointivaiheesta lähtien henkilönimiä ei käytetty. Tutkimuksessa lasten iät korvattiin laajemmilla ikäkautta kuvaavilla termeillä.

Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2009, 160–166) nostavat myös esille tutkimustulosten luotettavuuden, jota täytyy pystyä arvioimaan erilaisten luotettavuuskriteerien avulla. Näitä kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, refleksiivisyys ja vahvistettavuus. Tutkimustulosten tulee olla uskottavia. Ne tulee kuvata niin selkeästi, että lukija pystyy helposti ymmärtämään miten tutkimus on tehty, analysoitu ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Tutkimuksen tulee olla myös siirrettävä. Tutkimuskonteksti, muut taustatiedot haastateltavista ja heidän valinnastaan, sekä aineiston keruu ja analyysi tulee kuvata mahdollisimman tarkasti. Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan myös sen tarkoituksen, asetelman, otoksen valinnan, tulkinnan ja eettisten näkökulmienkin mukaan.

Opinnäytetyön tutkimustulokset kuvattiin niin aidosti kuin mahdollista. Tutkimustulosten välissä käytettiin vanhempien haastatteluista poimittuja suoria, alkuperäisiä lainauksia. Vanhempien sanomisia ei kaunisteltu, pehmennetty, eikä liioiteltu. Opinnäytetyön tuloksiksi saatiin analyysin kautta sellaisia asioita, jotka vanhemmat halusivat tuoda erityisesti esille. Analyysiprosessi avattiin ja opinnäytetyössä kerrottiin, miten tutkimus on tehty ja mikä on ollut haastatteluiden otanta.

Tutkijoilla tulisi olla aitoa kiinnostusta tutkimusaiheeseensa ja tutkimuksen tekemiseen. Tutkijoilta edellytetään rehellisyyttä ja tunnollisuutta työssään, tutkimusaineiston hankinnassa sekä analysoinnissa. Ihmisarvoa tulee kunnioittaa kaikissa tutkimuksen vaiheissa, ja tutkimustuloksia kirjoittaessa täytyy miettiä myös sitä, minkälaisia mahdollisia seurauksia tutkimustulosten julkistaminen mahdollisesti voi tutkittaville aiheuttaa. (Kuula 2011, 30.)

Opinnäytetyön tekijöillä oli tutkimusaihetta kohtaan vahva kiinnostus. Tutkimusta tehtiin reilun vuoden ajan, joten tutkimusaiheeseen ja – aineistoon syntyi vahva side, ja aiheeseen ehdittiin syventyä kunnolla. Opinnäytetyötä tehtiin tunnollisesti ja rehellisyyttä noudattaen. Työhön liittyviä eettisiä puolia mietittiin paljon. Pohdittiin myös sitä, ettei opinnäytetyö tutkimustuloksineen vahingoittaisi tutkimukseen osallistuneiden elämää, eikä myöskään niitä ammattihenkilöitä, joiden työtä ja tekemisiä tutkimustuloksissa tuodaan esille.

Tutkimuksen kaikilla osa-alueilla on tärkeää, että tutkijat pitäytyvät hyvässä tieteellisessä käytännössä. Epäeettistä ja huonoa tieteellistä käytäntöä olisi esimerkiksi laiminlyönti ja piittaamattomuus tutkimuksen tekemisestä, toisten tutkijoiden vähätely, tutkimustulosten huolimaton raportointi ja säilyttäminen. Tutkimustulosten muuntelu ja vääristely, keksittyjen havaintojen esittäminen, sekä luvaton lainaaminen eli plagiointi ovat myös esimerkkejä huonosta tieteellisestä käytännöstä. Tutkimustulosten kirjaamisessa ja raportoinnissa on tärkeää huolellisuus ja tarkkuus. (Kuula 2011, 36–37.)

Opinnäytetyöprosessin kaikissa vaiheissa pyrittiin noudattamaan eettisyyttä ja hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Tutkimustyö nähtiin arvokkaana, ja tutkimustuloksia ei muuteltu tai vääristelty tutkijoiden mielen mukaan, vaan ne tuotiin esille mahdollisimman rehellisesti ja tarkasti.

7.3 Oman opinnäytetyöprosessin pohdintaa

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä taival, alkaen aiheen valinnasta ja opinnäytetyön suunnitelman tekemisestä, jatkuen tulosten raportointiin ja johtopäätöksiin asti. Löysimme nopeasti yhteisen sävelen siitä, minkälaisen tutkimuksen haluaisimme tehdä ja mitä asioita siinä selvittää. Teemahaastattelu tuntui sen henkilökohtaisuuden ja kokemuksellisuuden takia mielekkäältä tutkimustavalta. Teoriaosuus eteni melko jouhevasti ja innostus aihetta ja tutkimusta kohtaan säilyi. Opimme hakemaan tietoa erilaisista tietokannoista. Löysimme sopivan parityökentelytavan, jossa kumpikin etsi osan aineistosta, jotka sitten kokosimme yhteen ja muokkasimme yhtenäiseksi kokonaisuudeksi.

Tutkimusluvan haku ja haastateltavien etsintä osoittautui monimutkaisemmaksi tehtäväksi, kuin olimme osanneet ajatellakaan, ja aikataulua jouduimme siinä vaiheessa uusimaan. Onneksemme saimme neljän diabeteslapsen, viisi rohkeaa ja upeaa vanhempaa haastateltavaksemme. Etukäteen teimme teemojen mukaisia kysymysrunkoja, teimme kolme esihaastattelua ja viimein pääsimme haastattelemaan diabeteslasten vanhempia. Teemahaastattelumenetelmässä on omat haasteensa, sillä suoria kysymyksiä ja johdattelua tulee välttää. Vanhempien täytyy saada kertoa jokaisesta teemasta omat kokemuksensa.

Haastattelut onnistuivat ja saimme tutkimusaineiston kasaan. Haastatteluiden litte-roiminen oli oma urakkansa, samoin kuin niiden analysoiminen ja tulosten etsiminen. Halusimme tuoda työhön myös näkökulman lapsen sairastumisiän mukanaan tuomista haasteista. Analyysissa pyrimme pitämään ikäkausien väliset erot näkyvillä ja huomioida niitä myös tuloksissa.

Opimme valtavasti uutta tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Olimme melko tietämättömiä tutkimusprosessista tätä ennen. Työn aikana opimme vähitellen jokaisen vaiheen. Apuna käytimme tutkimuksista kirjoitettuja oppikirjoja, ja saimme neuvoja ja ohjausta opinnäytetyömme ohjaajalta. Välillä oli myös raskasta, sillä aikuisopiskelijoina emme voineet pelkästään opiskeluun, vaan aikaa veivät myös työssä käyminen ja perhe-elämä. Oman haasteensa opinnäytetyön tekemiselle, yhteistyölle ja yhteisen ajan löytämiselle toi, kun toinen meistä muutti

uudelle paikkakunnalle ja siirtyi toiseen oppilaitokseen. Onnistuimme kuitenkin välimatkasta huolimatta saattamaan opinnäytetyöprosessin loppuun saakka.

7.4 Johtopäätökset

Lapsen sairastuminen diabetekseen tulee kaikille yllätyksenä ja aiheuttaa eräänlaisen sokkivaiheen, minkä takia sairastumisen alkuvaiheessa ei ole hyvä antaa liikaa yksityiskohtaista tietoa. Ohjausta tulee lisätä vähitellen sen mukaan, miten perheet pystyvät ottamaan tietoa vastaan. Ohjaukseen kaivataan selkeästi konkreettista ja havainnollista otetta. Liikunnan ja ravitsemuksen merkityksestä diabeteksen hoidossa kaivataan lisää tietoa ja myös käytännön ohjausta sairaalassa. Lapsen sairastumishetkellä perhetilanteet voivat olla hyvinkin erilaisia ja haasteellisia. Sen takia vanhemmat kaipaavat hoitajilta kiireettömyyttä ja aikaa keskustella ja kuunnella. Tähän tarpeeseen on hyvä tarjota myös mahdollisuutta keskustella psykologin kanssa. Vertaistuen mahdollisuudesta tulee myös kertoa, vaikka kaikki eivät sitä heti alkuun tarvitsekaan. Moniammatillisen tiimin antamaan ohjaukseen ja tukeen ollaan tyytyväisiä. Vierailut kouluun ja päivähoitoon tukevat lapsen siirtymistä arkeen ja auttavat lähipiiriä ymmärtämään minkälainen sairaus diabetes on ja miten sitä tulee hoitaa. Ennen kotiutumista tulisi varmistaa, että ohjaus on ymmärretty ja sitä osataan soveltaa erilaisiin käytännön tilanteisiin. Tämä lisää vanhempien turvallisuuden tunnetta ja luottamusta selvitä kotona lapsen kanssa. Myös yhteydenottomahdollisuus aina tarvittaessa ja mihin aikaan tahansa lisää tätä turvallisuutta. Kokonaisuutena vanhemmat ovat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja myös siihen miten hyvin lasten ikä- ja kehitystaso otetaan ohjauksessa huomioon.

Vanhemmat toivovat uusien parantavien hoitomuotojen, sekä hoitoa helpottavien hoitovälineiden ja – menetelmien löytymistä. Diabetesliitto on julkaissut 22.10.2013 uutisen, joka otsikoitiin ”Uutta näyttöä viruksen osuudesta tyypin 1 diabeteksen syntyyn”. Tutkimuksissa selvitetään enterovirusten ja tyypin 1 diabeteksen välistä yhteyttä. Tavoitteena on myös kehittää rokote tyypin 1 diabeteksen ehkäisyyn.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Vertaistuen tarve tuli kaikkien vanhempien haastatteluissa esille. Sairastumishetkellä sitä ei ollut koettu kovin merkittävänä, mutta vähän myöhemmin useimmat olivat hakeneet vertaistukea perhekerhoista ja leireiltä. Koska tässä tutkimuksessa keskityttiin alkuvaiheen kokemuksiin, niin vertaistuki jäi osin käsittelemättä. Aiheena se tuntuu tärkeältä ja se voisi olla mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe. Vertaistuen merkitys perheille on suuri. Lapset saavat tavata ikäisiään diabeetikkoja ja nähdä miten luontevasti verensokerit mitataan ja insuliinit pistetään. Myös vanhemmille on tärkeää tavata toisia samassa tilanteessa olevia vanhempia.

Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla diabeteksen vaikutus perheen arkeen ja ihmissuhteisiin. Yhden perheenjäsenen sairastuminen muuttaa perheen sisäistä tasapainoa. Sairastumishetkellä perheessä voi olla meneillään monia muitakin haasteellisia tilanteita ja kriisejä. Tutkimuksessa voisi selvittää millä tavoin perheet ovat näistä tilanteista selvinneet ja millaista tukea he ovat tarvinneet ja saaneet.

Tutkimuksen voisi rajata koskemaan myös nuoren selviämistä diabeteksen kanssa. Nuori itsenäistyy ja ottaa vastuuta omasta diabeteksen hoidostaan. Vanhempien osuus hoidosta vähenee, mutta vanhemmat tuntevat silti kokonaisvastuun pysyvän itsellään. Nuori kapinoi vanhempien auktoriteettia vastaan ja käy läpi murrosiän muutoksia, johon kuuluvat fyysisen ja psyykkisen kasvun lisäksi alkoholin ja tupakan kokeilut, yhteinen ajanvietto kavereiden kanssa naposteluineen ja valvomisineen, sekä harrastukset mahdollisine kilpailuineen ja matkoineen.

LÄHTEET

- Diabetesliitto on diabeetikon ja läheisten tukija. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Suomen Diabetesliitto. [Viitattu 15.1.2013]. Saatavana: <http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/>
- Eskola, J. 2007. 6-8? (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa: L. Viinamäki & E. Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Ilanne-Parikka, P. 18.3.2011. Liian korkea verensokeri ja happomyrkytys. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu: 26.1.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia01349
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 2011. Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Jalanko, H. 19.11.2012. Diabetes lapsella. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 19.11.2012]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=&p_artikkeli=dlk00114
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Bacman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö. 4 (3), 18-22.
- Kalavainen, M. & Keskinen, P. 2011. Diabeetikolasten ja – nuorten ateria ja ruokailurytmi. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kelo, M., Martikainen, M. & Eriksson, E. 2011. Self-care of school-aged children with diabetes: an integrative review. Journal of Advanced Nursing. 67 (10), 2096–2108.
- Keskinen, P. 2011a. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.

- Keskinen, P. 2011b. Miksi lapsi sairastuu diabetekseen? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Keskinen, P. 2011c. Tyypin 1 diabeteksen ehkäisy. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Kyngäs, H. 2008. Hoidonohjauksen lähtökohtia. Teoksessa: T-M. Rintala, S. Kotisaari, S. Olli & R. Simonen (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Lowes, L., Gregory, J.W. & Lyne, P. 2005. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents. *Journal of Advanced Nursing*. 50 (3), 253–261.
- Marttila, J. 2011. Meneekö koko elämä uusiksi? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Mustajoki, P. 15.10.2012a. Alhainen verensokeri (hypoglykemia) diabeetikolla. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 26.1.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00757
- Mustajoki, P. 2012b. Tietoa potilaalle: tyypin 1 diabeteksen hoito. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 19.11.2012]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00774
- Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina: nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampere: Tampere University Press. *Acta Universitatis Tamperensis* 1326.
- Pulkkinen, M., Laine, T. & Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta? Duodecim. 127 (7), 663–700.
- Ruuskanen, S. 2008. Hoidonohjauksen sisältö. Teoksessa: T-M. Rintala, S. Kotisaari, S. Olli & R. Simonen (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi.
- Ruuska, P. & Vesanto, M. 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa: T-M. Rintala, S. Kotisaari, S. Olli & R. Simonen (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi.

- Rönnemaa, T. 2011. Diabetes ja iho. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saha, M-T. 2011a. Lapsen diabeteksen oireet. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saha, M-T. 2011b. Lapsidiabeetikon hoidon aloitus. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saha, M-T., Härmä-Rodriguez, S. & Marttila, J. 2011. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Sane, T. 2011. Varusmiespalvelu. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, M. 2011a. Diabeteksen alamuodot. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, M. 2011b. Miten diabetes todetaan? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, M. 2011c. Mitä diabetes on? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, M. 2011d. Tyypin 1 diabetes. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, M. & Ilanne-Parikka, P. 2011. Miksi diabetes tuli juuri minulle? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Saraheimo, M. & Sane, T. 2011. Diabetes lisääntyy. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Sosiaalityö. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Seinäjoki: Eteläpohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 13.1.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/potilaat_ja_vierailijat/palvelut/sosiaalityo
- Sähköinen resepti. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Kansallinen Terveysarkisto (KanTa). [Viitattu: 26.1.2013]. Saatavana: <http://www.kanta.fi/6>

- Tarnanen, K., Groop, L., Laine, M. & Puurunen, M. 2011. Diabetes: uhka terveydelle. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Duodecim, Käypä hoito-suositukset, potilaalle. [Viitattu 13.1.2013]. Saatavana: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/khp/khp00066.pdf>
- Tenovuo, J. & Rönnemaa, T. 2011. Diabetes ja suu. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Tulokas, S. 2011a. Ajokortti. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Tulokas, S. 2011b. Raskauden ehkäisy nuoruusiässä. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Tulokas, S. 2011c. Tupakka ja Alkoholi. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7 uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Tulokas, S., Salonen, K., Alanko, J., Kaitala, T., Lahtela, J., Määttä, M., Oksala, H., Paasikivi, S., Rajala, S., Vatanen, T. & Äijälä, M. 2003. Ohjeita diabeteksen hoitoon. Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 17..
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vuorisalo, R. 2012. Diabeetikon sosiaaliturva 2012. Tampere: Suomen Diabetesliitto ry.

LIITTEET

Liite 1 Teemahaastattelun teemat

Teemahaastattelun teemat ovat:

- Perhe / Taustatekijät
- Sairauden ilmeneminen
- Vanhempien ohjaus:
 - emotionaaliset haasteet: vanhempien ja lasten tunteet
 - kognitiiviset haasteet: tiedolliset tarpeet
 - sosiaaliset haasteet: vertaistuki, kaverit, koulu, päiväkotit, sukulaiset
 - lapsen sairastumisikään liittyvät haasteet: lapsen kehitysvaihe
- Lapsen iän huomiointi
- Ohjauksen kehittäminen

Liite 2 Haastattelupyyntö diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmille

Hyvät vanhemmat.

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Seinäjoen Ammattikorkeakoulusta. Valmistumme sairaanhoitajiksi keväällä 2014. Olemme tekemässä opinnäytetyötä aiheesta **"Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen"**. Keräämme tutkimusaineistomme vanhempien haastattelujen avulla.

Pyydämme teitä kohteliaimmin osallistumaan haastatteluun. Tulisimme tekemään haastattelun teille sopivaan paikkaan, esimerkiksi kotinne. haastattelun tekisimme mielellään toukokuun aikana, mutta myöhempikin aika on mahdollinen. Haastattelu kestää noin tunnin verran. Pyydämme lupaa myös haastattelun nauhoittamiseen. Nauhoitetut haastattelut säilytämme lukollisessa laatikossa. Henkilöllisyytenne ei paljastu tutkimustyömme missään vaiheessa, vaan aineisto käsitellään anonyymisti. Tutkimusaineisto hävitetään opinnäytetyömme valmistuttua.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sen voitte halutessanne perua tai keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Tällöin jo siihen mennessä antamanne aineisto hävitetään.

Teidän antamanne kokemustieto on erittäin arvokasta. Uskomme, että se on avuksi tyypin 1 diabeteksen ohjauksen kehittämisessä.

Tämä pyyntö on lähetetty osalle eri-ikäisinä tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmille Seinäjoen Seudun Diabetesyhdistyksen jäsenistöstä. Kussakin ikäryhmässä pyyntö on lähetetty viidelle vanhemmalle sähköpostitse. Haastattelemme kustakin ikäryhmästä yhden lapsen vanhempaa. pahoittelemme jo etukäteen, että emme välttämättä haastattele kaikkia kiinnostuksensa ilmoittaneita.

Jos olette kiinnostunut osallistumaan tutkimukseemme, pyydämme teitä ystävällisesti ottamaan yhteyttä meihin joko sähköpostilla tai puhelimitse. Toivomme, että voimme tavata haastattelun merkeissä.

Ystävällisin yhteistyöterveisin

Marja Vähämaa
marja.vahamaa@seamk.fi
p. xxx xxxxxxx

Leila Pentikäinen
leila.pentikainen@seamk.fi
p. xxx xxxxxxx

Liite 3 Suostumuslomake vanhemmille**KIRJALLINEN SUOSTUMUS ”Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen”- TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA**

Tietoisena Marja Vähämaan ja Leila Pentikäisen ”Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen”- tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineiston keruuvaiheen haastatteluun.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta, jos sitä haluan. Jos vetäydyn pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia omasta haastattelustani, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voida tunnistaa tekstistä. Minulle on myös selvitetty, että haastattelunauhat ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Haastattelunauhoilla tai haastattelukertomuksissa ei myöskään mainita nimeäni.

Olen myös tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteyttä Marja Vähämaan ja Leila Pentikäisen tutkimuksen tiimoilta, ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot heiltä. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni, ja toinen Marja Vähämaalle ja Leila Pentikäiselle.

_____ / _____ 2013

Paikka

Aika

Tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

Marja Vähämaa

Leila Pentikäinen

Liite 4 Esimerkki sisällönanalyysista

Haastattelut analysoitiin erikseen alaluokkiin asti käyttäen eri värejä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>"Ihan silleen et mitä ne on jo sillon selittänyt, mut ne on niinku menny hirveen paljon ohi."</p> <p>"..sillain varmaan että on kuunnellu sujuvasti kaikki mitä se selitti ja muuta mutta sitten niinku vasta aikain päästäkin joitakin asioita vasta oivaltanut.."</p>	<p>Alkuohjauksesta ei jäänyt vielä paljoa mieleen.</p> <p>Aluksi on kuunnellut ohjeita, mutta ei ole heti ymmärtänyt niitä.</p>	<p>Alkuohjaus ei jäänyt mieleen</p>

Taulukko 1. Pikkulapsi-ikäisen vanhemman kokemuksia ohjauksesta

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>"..kysyin lääkäriltä... ..että päästäänkö me kohta pois, niin se vähän oli aivan, että te ootte koko viikon täälä. Et sit vasta niinku, että aijjaa, että jotenkin niinku ei ymmärtänyt sitä.."</p> <p>"..ruvettihin niitä insuliinia laittamaan ja en oikein tarkasti muista... ..kun on ollu melkoinen sokki siinä että tota, mikä tämä homma nyt on.."</p> <p>"sit mä uskon, että paljon meni justiin siihen vaan, niinku tiäkkö, semmoseen sokki..sokkiin, että, muistaa niinku tiettyjä juttuja.."</p> <p>".. että oli niinku niin paljon opeteltavaa siinä mutta sillai, jos ajattelee kaikkien hiilihydraattien laskemista ja insuliinimääriä näin.."</p> <p>"..ykköstyypistä ei niinku tiennyt oikeastaan mitään, että... tuli tosi paljon tuli kyselyäkin hoitajalta.. ...diabeteshoitajalta.. ja lääkäriltä.. ihan perusasiat, semmosta... että tää on aina!"</p>	<p>Ei ymmärtänyt, mistä on kysymys, ennen kuin lääkäri kertoi.</p> <p>Alussa oli sokkivaihe, eikä ymmärtänyt mitä tässä tapahtuu.</p> <p>Alussa oli sokkivaihe, eikä alusta muistakaan kuin vain tiettyjä asioita.</p> <p>Alkuun opeteltavan tiedon määrä tuntui suurelta.</p> <p>Diabeteksesta ei tiennyt etukäteen, eikä ymmärtänyt että tämä sairaus on aina.</p>	<p>Alussa tiedon vastaanottamisen vaikeus</p>

Taulukko 2. Leikki-ikäisen vanhemman kokemuksia ohjauksesta

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>”..emmä osaa sanoa, mä olin varmaan ihan sokissa.”</p> <p>”En mä muista mitä mä siinä tein, mutta lääkäri otti meidät saman tien sisälle ja kirjotti lähetteen ja sillain että mä olin varmaan siinä vaiheessa niin sokissa, että mä toimin niinku että.. me mennään nyt syömään ja sitten me lähdetään ja ja kaikkee sellasta järjestin.”</p> <p>”..mä en edes muista kauhiasti siitä alusta että millasta se ohjaus on..”</p> <p>”..mä ainakin ittestäni tiedän sen että mä en siinä alussa olis heti pystynyt kauheesti mitään tietoa ottamaan vastaan.”</p>	<p>Alussa oli sokkivaihe.</p> <p>Alkua ei kunnolla muista, on ollut jonkinlainen sokki päällä. On vain järjestellyt käytännön asioita.</p> <p>Alkuohjauksesta ei muistikuvaa.</p> <p>Tiedon vastaanottaminen heti alkuun oli ollut vaikeaa.</p>	<p>Alussa tiedon vastaanottaminen vaikeaa alkusokin vuoksi</p>

Taulukko 3. Kouluikäisen vanhemman kokemuksia ohjauksesta

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>”..kun mennään sinne sairaalaan... .. niin se on joka tapauksessa, se on niin semmonen.. ohan se sokkitilanne..”</p> <p>”..aivan se alkuvaihe siinä.. eikä siinä ehkä silloin oo vielä vastaanottavainenkaan.. on vaan se ensitieto siinä joka tarvitaan, että mitä nyt tapahtuu..”</p> <p>”Se on muuten kyllä aika jännä, että ei itelläkään oo kuin sellaisia pätkittäisiä muistikuvia, muistikuvia siitä.. ”</p>	<p>Sairaalaan meno oli aluksi sokkitilanne.</p> <p>Alussa ei ole kovin vastaanottavainen ja haluaa vain sen ensitiedon, että mitä seuraavaksi tapahtuu.</p> <p>Alkutilanteesta ei muista kaikkea.</p>	<p>Alussa tiedon vastaanottamisen vaikeus</p>

Taulukko 4. Esimurrosikäisen vanhemman kokemuksia ohjauksesta

Analyysia jatkettiin yhdistämällä ikäkausikohtaiset alaluokat yhteisiksi alaluokiksi. Ikäkausikohtaiset käsitteet jätettiin erivärisiksi kunkin haastateltavan värikoodin mukaan. Yhteiset alaluokat yhdistettiin vielä yläluokiksi, joiden yhdistäväksi luokaksi tuli tutkimuskysymyksen aihe.

Värit: pikkulapsi-ikäisen vanhempi, leikki-ikäisen vanhempi, kouluikäisen vanhempi, esimurrosikäisen vanhempi

Ikäkausikohtaiset alaluokat	Yhteiset alaluokat	Yläluokat
<p>Alkuohjaus ei jäänyt mieleen</p> <p>Alussa tiedon vastaanottamisen vaikeus</p> <p>Alussa tiedon vastaanottaminen vaikeaa alkusokin vuoksi</p> <p>Alussa tiedon vastaanottamisen vaikeus</p>	Voimakas alkusokki	Lapsen sairastuminen yllättää
<p>Sairaalaan meno tuntui helpottavalta</p> <p>Lähdön kiireellisyys yllätti</p> <p>Tutkimukseen pääsy nopeaa</p> <p>Sairaalaan lähtemisen kiireellisyys yllätti</p>	Kiire tuli yllätyksenä	
<p>Käytännön asiat huolestuttivat</p> <p>Tunteiden myrsky alussa</p> <p>Pelko löytyykö diabeteksen lisäksi muitakin</p> <p>Tunteiden ristiriita</p> <p>Hämmennys: vanhemmat jäivät ohjauksen ulkopuolelle</p> <p>Alussa vanhempien odotukset ohjauksesta arjen tilanteisiin</p>	Tunnemyrsky	

Taulukko 5. Vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastuessa tyypin 1 diabetekseen.